



Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização

Enfermagem Médico-Cirúrgica

Área de Intervenção Pessoa Idosa

Necessidades do Cuidador Familiar do Doente em Cuidados Paliativos no Domicílio

Dulce Maria da Silva Oliveira

2013





Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização

Enfermagem Médico-Cirúrgica

Área de Intervenção Pessoa Idosa

**Necessidades do Cuidador Familiar
do Doente em Cuidados Paliativos no Domicílio**

Dulce Maria da Silva Oliveira

Orientador: Professora Doutora Graça Melo

2013

RESUMO

Os cuidadores familiares dos doentes em cuidados paliativos manifestam necessidades múltiplas. A sua avaliação obedece a um processo sistematizado de recolha de informação centrado no suporte que o cuidador pode necessitar para apoiar a pessoa ao seu cuidado, mantendo a própria saúde e bem-estar.

No âmbito da Equipa Intrahospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) verificou-se a ausência da avaliação sistematizada das necessidades dos cuidadores familiares dos doentes em cuidados paliativos. Com a finalidade de contribuir para a promoção de boas práticas escolheu-se o Family Inventory of Needs (FIN) para implementar esta avaliação na consulta de cuidados paliativos.

O processo de validação para a língua portuguesa do FIN foi iniciado no decorrer do estágio. Procedeu-se à tradução deste instrumento para a língua portuguesa e à aplicação a 10 cuidadores da versão traduzida. Estes não manifestaram dificuldades na compreensão do léxico.

Perspetiva-se a curto prazo, em contexto profissional, a aplicação da versão traduzida do FIN a uma amostra de 100 cuidadores familiares de doentes em cuidados paliativos no domicílio, com o objetivo de testar as propriedades psicométricas do instrumento e concluir o processo de validação para Portugal.

Implementaram-se intervenções de enfermagem no sentido da satisfação das necessidades dos cuidadores. Elaborou-se um guia sobre os cuidados de manutenção da algália no domicílio. Efetuaram-se sessões formativas sobre “Gestão Terapêutica”, integradas nos cursos “Cuidar em Medicina Paliativa” e “Intervenção de enfermagem na avaliação e controlo da dor”.

Visando a capacitação dos cuidadores, a sua adequação aos novos papéis e exigências, bem como a manutenção da estabilidade da sua saúde aspira-se, a longo prazo, organizar a consulta do cuidador familiar do doente em cuidados paliativos.

Palavras-chave: Necessidades; cuidadores familiares; cuidados paliativos.

ABSTRACT

Family caregivers of palliative care patients have multiple needs. His assessment follows a systematic process of information gathering centered on the support that the caregiver may need to support the patient in their care, maintaining their own health and well-being.

Within the Palliative Care Hospital Support Team (EIHSCP) this systematic evaluation of the needs has not been made. Bearing in mind the need to promote good practices and in order to carry out this evaluation, we have chosen the Family Inventory of Needs (FIN).

The validation process of the FIN for the Portuguese language was begun in the course of the traineeship. One proceeded to the translation of this instrument for the Portuguese language and to the subsequent application of the translated version to 10 caregivers, which did not have trouble in the lexicon's understanding.

In order to test the psychometric properties of the instrument and complete the validation process for Portugal, in the short term and in a professional context, it is foreseen the application of the translated version of FIN to a sample of 100 patients caregivers.

One implemented nursing interventions to meet caregivers needs. One made a guide on the care and maintenance of the vesicle catheter at home, and education sessions on "Management Therapeutics" integrated in "Caring in Palliative Medicine" and "Nursing intervention in the evaluation and control of pain" courses have been carrying out.

Aiming at caregiver's ability, their adjustment to new roles and demands as well as their health safeguarding, one's aspire in the long term, to organize a family caregiver of palliative care patients' consultation.

Keywords: needs; family caregivers; palliative care.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	7
1 - ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....	11
1.1 Cuidados Paliativos – uma prioridade.....	12
1.2 A família e o cuidador familiar.....	15
1.3 Necessidades do cuidador familiar.....	20
1.4 A enfermagem e o cuidar familiar da pessoa em cuidados paliativos no domicílio.....	25
2 - RELATÓRIO DE ESTÁGIO.....	33
2.1 Identificação do problema.....	33
2.2 Finalidade e objetivos.....	33
2.3 Implementação de estratégias e apresentação de resultados.....	34
2.3.1 Desenvolver conhecimentos teóricos na temática relativa às necessidades do cuidador familiar do doente em cuidados paliativos.....	34
2.3.2 Desenvolver competências na avaliação das necessidades do cuidador familiar no domicílio.....	39
2.3.3 Desenvolver intervenções de enfermagem ao cuidador familiar na consulta de cuidados paliativos.....	45
CONCLUSÃO.....	55
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	59
ANEXOS.....	67
Anexo 1 Family Inventory of Needs	
Anexo 2 Autorização da Direção de Enfermagem	
Anexo 3 Autorização da autora do Family Inventory of Needs	

Anexo 4 Consentimento informado

Anexo 5 Formulário de caracterização sociodemográfica do cuidador

Anexo 6 Versão traduzida do Family Inventory of Needs

APÊNDICES74

Apêndice 1 Cuidados com a algália no domicílio

Apêndice 2 Sessão de formação – Gestão terapêutica

Suporte informático - “Necessidades do cuidador familiar do doente em cuidados paliativos no domicílio”77

INTRODUÇÃO

O presente Relatório de Estágio surge no âmbito do 3º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica, Área de Intervenção à Pessoa idosa.

O facto de à pessoa idosa se associar a prevalência de doenças crónicas incapacitantes, responsáveis pelo sofrimento e descontrolo sintomático, determina frequentemente a necessidade de cuidados paliativos como resposta indispensável para os cuidados de saúde a esta população.

A formação académica proporcionada pela frequência das Unidades Curriculares que decorreram no curso de Mestrado forneceu a componente teórica para o desenvolvimento de competências na prestação de cuidados à pessoa idosa. No entanto, nem todo o conhecimento que os enfermeiros necessitam desenvolver na sua profissão é obtido em sala de aula, sendo que a aquisição de competências faz-se no decurso do exercício profissional, através das experiências que se vão adquirindo. Conforme referido por Benner (2001, p.43) “ (...) competências e práticas competentes, referem-se aos cuidados de enfermagem desenvolvidos em situações reais”.

A formação profissional básica em cuidados paliativos, associada à experiência prática, enquanto enfermeira a desempenhar funções atualmente numa Equipa Intrahospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP), determinam a obtenção de competências nesta área, de acordo com Benner, ao nível de proficiente. A autora refere que a enfermeira proficiente “apercebe-se das situações como uma globalidade e não em termos de aspetos isolados, e as suas ações são guiadas por máximas” (Benner, 2001, p. 54).

O desenvolvimento de competências facultado pela realização de um projeto aplicado na prática de cuidados à pessoa idosa, permitiram-me progredir para o nível de perita/especialista na abordagem a esta faixa etária, especificamente no âmbito dos cuidados paliativos. Segundo Benner (2001), a enfermeira perita procede de uma maneira menos analítica, mas sintética e intuitiva, toma decisões rápidas e seguras, prevê, transfere os seus

conhecimentos, age com independência, demonstra criatividade na resolução de problemas e atende à complexidade das situações.

O estágio, pela integração das componentes práticas e teórica que envolve, possibilita momentos de aprendizagem por excelência, facilitando a interiorização, consolidação e confronto de saberes que se refletem no desenvolvimento da aprendizagem pessoal e profissional, com o fim único da melhoria da qualidade dos cuidados.

Este relatório de estágio reflete a aquisição e aperfeiçoamento de competências profissionais de análise da prática de enfermagem e a aplicação do conhecimento de enfermagem e de outras disciplinas nos diferentes contextos da prática clínica. Nele é exposto o desenvolvimento de um projeto de estágio que evidencia a prática e os modelos de enfermagem, visando a implementação de procedimentos inovadores ao nível da prática de cuidados. Para a sua operacionalização foi essencial mobilizar competências adquiridas ao longo de anos de exercício profissional e competências teóricas alcançadas nas diferentes unidades curriculares do referido curso.

O Modelo de Sistemas de Betty Neuman, pelo quadro de referência que propõe para abordagens sistemáticas aos fenómenos com os quais a disciplina de enfermagem está relacionada, é amplamente utilizado na investigação e na clínica em enfermagem, pelo que se optou por ser o modelo de enfermagem que serviu de suporte a este trabalho.

Neste contexto, a reflexão sobre o quotidiano da minha prática clínica, enquanto enfermeira a exercer funções na EIHSCP do Centro Hospitalar de Lisboa Norte (CHLN), direcionou-me para a constatação de que a existência de um doente na família causa alterações que se repercutem no ciclo de vida familiar, conduzindo à reorganização de toda a família, quer pelas necessidades múltiplas e complexas do doente, quer pela redefinição de papéis e tarefas, no sentido de dar resposta à nova realidade.

Por outro lado, verifica-se uma tendência crescente da transferência do cuidar para o domicílio, responsabilizando assim as famílias, sendo que, inesperadamente, um dos elementos da família torna-se cuidador, encarado pelos

profissionais de saúde como parceiro na prestação de cuidados. Em muitas circunstâncias, esta transferência do cuidar não é convenientemente mediada pela avaliação prévia das condições familiares, podendo resultar em riscos potencialmente evitáveis.

Apesar de no decorrer da atividade assistencial da EIHSCP se proceder à identificação das necessidades do cuidador familiar, este procedimento tem normalmente como finalidade a integração num plano de prestação de cuidados ao doente e não o conhecimento das necessidades específicas do cuidador.

Se analisarmos as necessidades identificadas percebe-se que por vezes existe discrepância entre a perceção dos cuidadores e dos profissionais relativamente ao que individualmente consideram ser as reais necessidades. Apesar de identificarem mais ou menos as mesmas necessidades, os profissionais de saúde atribuem-lhes prioridades diferentes, pelo que, revela-se primordial proceder à sua avaliação personalizada junto dos cuidadores, uma vez que a satisfação das necessidades constitui um fator decisivo para a aceitação do doente em casa.

A avaliação do cuidador familiar obedece a um processo sistematizado de recolha de informação relativamente à situação de cuidados, problemas, necessidades, recursos e suas potencialidades. Deverão ser abordadas a perspetiva e cultura do cuidador, centrando-se no suporte que este pode necessitar para apoiar a pessoa a ser cuidada e, em simultâneo, manter a própria saúde e bem-estar (Family Caregiver Alliance, 2006).

Considerando os argumentos acima expostos surgiu nos profissionais da EIHSCP a premência da avaliação sistematizada das necessidades dos cuidadores familiares, objetivando-se posteriormente a elaboração de um plano de cuidados individualizado, por forma a minimizar o impacto da doença e a potencializar o bem-estar quer do doente, quer do cuidador. No sentido de dar cumprimento ao manifestado pela equipa multidisciplinar, desenvolveu-se um projeto de estágio dirigido às necessidades do cuidador familiar do doente em cuidados paliativos no domicílio, o que possibilitou o desenvolvimento de competências de Enfermeiro Especialista.

Estruturalmente o relatório de estágio é constituído por dois capítulos. O primeiro é reservado ao enquadramento teórico sobre o tema em estudo e ao enquadramento concetual de enfermagem. O segundo corresponde à redação do relatório de estágio onde são descritos os objetivos delineados, as estratégias implementadas para os alcançar, bem como os resultados obtidos. Na conclusão são tecidas as considerações finais.

As referências bibliográficas serão elaboradas de acordo com o preconizado pela American Psychological Association (Scribe, 2010).

1 - ENQUADRAMENTO TEÓRICO

De modo a desenvolver o quadro conceitual que sustenta a problemática em análise (necessidades dos cuidadores familiares do doente em cuidados paliativos no domicílio) considera-se fundamental clarificar conceitos e mobilizar conteúdos temáticos.

A sociedade ocidental tem registado alterações demográficas significativas, de entre as quais se destaca o envelhecimento progressivo da população e o aumento da esperança média de vida, determinando o aparecimento de diversas doenças relacionadas com a idade e uma maior prevalência das doenças crónicas e evolutivas ou que originam diminuição de capacidades.

Em Portugal, as doenças crónicas evolutivas como o cancro, as insuficiências orgânicas ou as doenças neurológicas progressivas, são responsáveis por 60% a 75% da mortalidade. Associadas a estas doenças existem muitas vezes comorbilidades (síndromes geriátricas) que evoluem de forma rápida, determinando o aumento do índice de dependência e necessidades crescentes de cuidados complexos (Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, 2010).

Na última década, verificou-se na população portuguesa, o agravamento do índice de dependência total que passou de 48% em 2001 para 52% em 2011, significando que, por cada 100 pessoas em idade ativa existem 52 pessoas dependentes. O agravamento do índice de dependência total é resultado do aumento do índice de dependência de idosos, que subiu de 24% em 2001 para 29% em 2011 (Instituto Nacional de Estatística, 2011).

As alterações da rede familiar e a perda de autonomia subjacente a estas doenças têm implicações quer no sistema de saúde, quer no sistema familiar, revelando-se primordial existir a adequação dos serviços de saúde e de apoio social às novas realidades sociais e familiares.

Uma vez que à população idosa se associa normalmente a prevalência de doenças crónicas múltiplas, incapacitantes, responsáveis pelo sofrimento e

descontrolo sintomático, resultando na diminuição da qualidade de vida, os cuidados paliativos poderão constituir a resposta relevante para os cuidados de saúde à pessoa idosa com doença ativa, progressiva e avançada (WHO, 2011; Watson et al., 2010; International Association for Hospice and Palliative Care, 2008).

1.1 Cuidados Paliativos – uma prioridade

A Organização Mundial de Saúde (OMS) considera os cuidados paliativos uma prioridade da política de saúde, recomendando a sua abordagem programada e planificada, numa perspetiva de apoio global aos múltiplos problemas dos doentes que se encontram numa fase mais avançada de doença e no final da vida (WHO, 2002a).

Em Portugal, no Plano Nacional de Saúde 2004-2010, os cuidados paliativos são reconhecidos como um elemento essencial dos cuidados de saúde, uma necessidade em termos de saúde pública, um dever ético que promove os direitos fundamentais das pessoas e uma obrigação social, constituindo uma área prioritária de intervenção (Direcção-Geral da Saúde, 2004).

Os Cuidados Paliativos preveem uma “abordagem que promove a qualidade de vida de doentes e seus familiares perante doenças que ameaçam a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual” (WHO, 2002a, p.84).

O Programa Nacional de Cuidados Paliativos, revisto e aprovado em 2010, determina que os cuidados paliativos, prestados por profissionais com formação específica na área, privilegiam o envolvimento da família nos cuidados ao doente, como parte integrante da equipa multidisciplinar alargada. A família, sendo ela própria objeto de cuidados durante o processo de doença e na fase do luto, necessita de receber apoio, informação e educação, pois só assim pode compreender, aceitar e colaborar nos ajustes que a doença e o doente determinam (Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, 2010).

É propósito dos cuidados paliativos: proporcionar alívio da dor e outros sintomas angustiantes; afirmar a vida e respeitar a morte como um processo normal; não apressar ou adiar a morte; integrar os aspetos psicológicos e espirituais da assistência ao doente; oferecer um sistema de apoio para ajudar os doentes a viver tão ativamente quanto possível até à morte; oferecer um sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença e os doentes na sua própria perda; usar uma abordagem de equipa para atender às necessidades de doentes e suas famílias, incluindo aconselhamento de luto se indicado; melhorar a qualidade de vida, podendo também influenciar positivamente o curso da doença; são aplicáveis no início da doença, em simultâneo com outras terapias destinados a prolongar a vida, tais como quimioterapia ou radioterapia; incluir as investigações necessárias para compreender melhor e gerir as complicações clínicas (WHO, 2002a).

Consideram-se quatro áreas de intervenção fundamentais, devendo ser encaradas com igual importância, não sendo possível praticar cuidados paliativos de qualidade se alguma delas for subestimada. Assim, o controlo de sintomas, a comunicação adequada, o apoio à família e o trabalho de equipa, são os pilares dos cuidados paliativos (Twycross, 2003). Embora esta tipologia de cuidados seja por vezes apontada como “baixa tecnologia e elevado afeto”, estes não são contra a tecnologia médica, pretendem é assegurar que seja a compaixão e não a ciência a mentora dos cuidados ao doente (Twycross, 2001).

Os cuidados proporcionados pelos profissionais de saúde e pela família devem ser focados no doente e não na doença, em qualquer fase e não apenas na fase terminal, pelo que devem ser integrados na gestão das doenças crónicas. Em Medicina Paliativa, o doente, a família e a equipa de saúde, constituem no seu conjunto uma equipa centrada no “proporcionar de cuidados com qualidade, que engloba uma prestação de cuidados personalizada, compreensiva e afetiva, revalorizando o tempo de vida que medeia a passagem para uma nova etapa – a morte” (Cerqueira, 2005, p.28).

O domicílio é, consensualmente, o local de cuidados escolhido pelos doentes terminais, sendo os cuidados geralmente prestados pelos familiares, amigos, comunidade e pelos enfermeiros que os visitam nas suas casas

(International Council of Nurses, 2009). A pessoa que tem condições para ser cuidada pelos familiares no seu ambiente habitual, salvo situações de ruturas afetivas, terá mais possibilidades de receber manifestações de carinho e de lhes responder, bem como de expressar os seus desejos e sentimentos (Carvalho e Botelho, 2011). Apesar de ser desejável que a pessoa doente em fase terminal seja cuidada no seu domicílio, nem todas as famílias têm condições para o fazer. Assumir essa responsabilidade representa um desafio para os familiares, dado que terão que lidar com situações inesperadas a que não estão habituados, cuja resposta exige esforços adicionais nem sempre fáceis de suportar (Guarda, Galvão e Gonçalves, 2010).

Os cuidadores deverão ser devidamente apoiados pelos profissionais de saúde por forma a facilitar o ajuste pessoal à situação, aumentando assim a capacidade para cuidar do doente e, em simultâneo, uma adaptação normal à perda, o que possibilita a continuação do seu papel de cuidador no domicílio (Guarda, Galvão e Gonçalves, 2010).

Os cuidados no domicílio emergem como uma estratégia de intervenção que pretende valorizar as necessidades da pessoa doente e do cuidador familiar em termos de saúde, incentivando-os a utilizarem os recursos de que eles próprios dispõem e os da comunidade, de modo a superarem as suas limitações. Relativamente às equipas de cuidados paliativos é particularmente importante que estas tenham uma constituição multiprofissional, no sentido da prestação de cuidados holísticos e consequente satisfação da pessoa e cuidador que deles necessitam. Integrado nestas equipas, o enfermeiro assume um papel muito importante, pois tem a responsabilidade de potenciar a comunicação e as relações interpessoais existentes, com a finalidade de procurar compreender a pessoa e o cuidador, auxiliando-os a obter uma adaptação mais eficaz, face aos recursos que detêm.

A prestação de cuidados no domicílio facilita o desenvolvimento relacional entre o enfermeiro, a pessoa e o cuidador familiar, permitindo uma excelente oportunidade para observar o funcionamento da rede familiar de apoio no contexto real de vida. Facilita a identificação de recursos e problemas, promovendo e adaptando eventuais ensinamentos e cuidados de enfermagem às

condições existentes, integrando-os nas rotinas familiares diárias. A intervenção de enfermagem deverá ser no sentido de trabalhar com a família e não para a família, respeitando a sua autonomia e capacidade de decisão em função dos seus valores e crenças. À medida que os cuidados domiciliários são implementados, os recursos, motivação e reações emocionais da pessoa e da família alteram-se, devendo ser considerados na reformulação do plano de cuidados (Navalhas, 1997).

A análise das vivências do cuidador familiar do idoso dependente é imprescindível na intervenção do enfermeiro na promoção do bem-estar da díade cuidador/idoso, sendo indispensável a capacitação do primeiro para a manutenção do idoso no domicílio, em contexto familiar (Cruz et al, 2010).

O envolvimento exterior dos profissionais de saúde deve preservar as relações existentes entre os cuidadores familiares e aqueles de quem cuidam, não se esperando que estes prestem cuidados médicos ou de enfermagem complexos, a menos que confiem na sua capacidade para o fazer. Neste caso, recaí sobre os profissionais a responsabilidade de treino e supervisão dos cuidadores. Apesar das famílias necessitarem de apoio, têm tendência a resistir à entrada de estranhos em casa, pelo que a forma como se disponibilizam os recursos exteriores deve ser feita de forma equilibrada e sob supervisão (WHO, 2002b).

1.2 A família e o cuidador familiar

O envelhecimento nos países em desenvolvimento, as mudanças na estrutura e nos papéis da família, nos padrões de trabalho (mais mulheres no mercado de trabalho) e a migração (jovens deslocam-se para as cidades em busca de trabalho) significam que menos pessoas estão disponíveis para cuidar de pessoas mais velhas quando necessário (OMS, 2005).

À medida que as populações envelhecem, um dos desafios da política de saúde é alcançar um equilíbrio entre o apoio ao autocuidado, apoio informal e cuidado formal. Uma parte dos cuidados que os indivíduos necessitam pode ser proporcionada pelos próprios ou pelos cuidadores familiares, sendo que a maioria

das pessoas idosas que necessita de cuidados prefere permanecer na sua própria casa (OMS, 2005).

O significado do termo “Família” tem evoluído através dos tempos, agrupando-se em diferentes aspetos, de acordo com o paradigma da respetiva área (Hanson, 2004). Assim, considera-se família quando existem relações estabelecidas por laços de sangue, adoção, tutela, casamento (ponto de vista legal), quando se verifica a existência de redes genéticas biológicas entre as pessoas (perspetiva biológica), quando existem grupos de pessoas que vivem juntas (sociológica) e ainda quando estão presentes fortes laços emocionais entre as pessoas (psicológica).

A Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (Ordem dos Enfermeiros, 2011) define família como um conjunto de pessoas, encaradas como unidade social ou todo coletivo, constituído por pessoas unidas por laços de consanguinidade, afinidades emocionais ou relações legais, incluindo as pessoas significativas.

Na presença de uma doença crónica todo o sistema familiar é afetado, verificando-se alterações da sua organização e funcionamento, obrigando à redistribuição de tarefas e papéis assumidos pelos membros da família (Guarda, Galvão e Gonçalves, 2010). A família desempenha tarefas relacionadas com a doença que passam pelo aprender a lidar com a dor, a incapacidade ou outros sintomas, aprender os procedimentos de prestação de cuidados e a estabelecer relações de parceria com a equipa de saúde que acompanha o familiar doente. À medida que vão lidando com a doença, as famílias tornam-se prestadores de cuidados experientes, pelo que é importante reconhecer a sua experiência no tratamento da doença (Artinian, 2005).

A prestação holística de cuidados implica que a expectativa do enfermeiro leve em conta a família do doente (Ross, 2005), perspetiva partilhada pela filosofia dos cuidados paliativos quando afirmam o apoio à família no lidar com a doença, usando uma abordagem de equipa para atender às suas necessidades (WHO, 2002a).

Neste contexto emerge a figura do cuidador familiar, referindo-se a qualquer familiar, companheiro, amigo ou vizinho, que pode viver com ou separadamente da pessoa que recebe os cuidados, que tem uma relação significativa e presta assistência/cuidados a uma pessoa idosa ou a um adulto com doença crónica ou situação incapacitante, (Family Caregiver Alliance, 2006), de maneira não regular e não remunerada, ajudando-o a realizar atividades necessárias para viver com dignidade (Figueiredo, 2007).

O cuidador pode ser principal ou secundário, distinguindo-se pelo grau de envolvimento nos cuidados prestados. O cuidador principal é quem detém a total ou maior parte da responsabilidade dos cuidados, assumindo-os muitas vezes sem que tenha existido um acordo explícito entre os membros da família; o cuidador secundário é aquele que presta cuidados complementares, em número mais reduzido (Figueiredo, 2007).

O grau de parentesco (na sua maioria cônjuges), o género (predominantemente a mulher), a proximidade física (quem convive com o idoso) e a proximidade afetiva (estabelecida pela relação conjugal ou filial), são fatores determinantes na decisão de quem irá assumir os cuidados. Assim, os potenciais cuidadores familiares da pessoa em situação de dependência são as mulheres, cônjuges, filhas ou noras (Mendes, 1998).

As mulheres, na sua maior parte idosas, para além de gerirem a responsabilidade pelos cuidados que têm de prestar e a multiplicidade de papéis que desempenham na família e sociedade, têm também que gerir os efeitos do processo de envelhecimento sobre si próprias (Andrade, 2009).

Nos países da Europa a função de cuidador não é legalmente reconhecida, apesar de se verificarem motivos diferentes para que tal aconteça. No Sul, onde se inclui a cultura tradicional Portuguesa, é encarada como uma obrigação familiar, enquanto no Norte não é esperado que a família tenha qualquer responsabilidade pela prestação de cuidados, cabendo ao estado assumi-la (Sousa e Figueiredo, 2007).

Os motivos que levam o cuidador familiar a adquirir este papel relacionam-se com fatores inerentes ao idoso, ao próprio cuidador e à família. Relativamente

ao idoso consideram-se o estado de saúde e a rejeição da institucionalização. No que diz respeito ao cuidador o dever/obrigação, gratidão/retribuição, dependência financeira, grau de parentesco, género, proximidade física e afetiva, estado civil, situação atual de emprego e respeito pela vontade do idoso são fatores determinantes para a assunção do papel de cuidador. Inerentes à família, identificam-se a tradição familiar e ausência de outra resposta (Cruz et al., 2010).

Cuidar do idoso dependente tem, sobre o cuidador familiar, efeitos positivos de natureza psicológica e socio-afetiva relacionados com o género do cuidador, tempo/duração do cuidado e com a coabitação com o idoso. Salientam-se, a satisfação pessoal, sentimento de dever cumprido, a tranquilidade pelo fato do idoso estar bem cuidado, o reforço dos laços afetivos, desenvolvimento de forças pessoais e de capacidade de resolução de problemas, aceitação do seu próprio envelhecimento e servir de modelo para os filhos (Cruz et al, 2010).

Não podemos assumir que as famílias das pessoas dependentes, apesar de cuidarem do seu familiar doente, podem prestar todos os cuidados necessários. Como foi mencionado, embora cuidar do familiar doente possa ser gratificante, pode também ser gerador de *stress* e frustração, provocando sobrecarga do cuidador que faz com que este, por sua vez, fique também doente (WHO, 2002a).

O *stress* surge definido como uma relação entre a pessoa e o ambiente, considerada relevante para o seu bem-estar, em que se extinguem ou ultrapassam os recursos pessoais. Nesta interação, pessoa e ambiente influenciam-se reciprocamente, sendo essencial perceber a forma como a pessoa avalia e lida com as circunstâncias causadores de *stress*. De acordo com os seus próprios recursos, a pessoa decide se determinado acontecimento pode ou não constituir uma ameaça ao seu bem-estar (Lazarus e Folkman, 1984; Folkman et al., 1986).

A presença do doente no domicílio é motivo de *stress* para a família e cuidador, exigindo dos profissionais de saúde uma importante capacidade de ajuda no sentido da gestão adequada das situações suscetíveis de ocorrerem, evitando possíveis conflitos (Floriani e Schramm, 2007).

Existem experiências e situações problemáticas que se constituem como potenciais stressores e que interferem nas expectativas das pessoas. Estes podem ser primários, quando relacionados com as necessidades dos doentes e com a sua essência, ou secundários, surgindo como consequência dos primeiros, interferindo na vida pessoal, familiar e profissional do cuidador. Como stressores primários consideram-se a função cognitiva do doente, as alterações do comportamento e a dependência funcional. Como secundários, mencionam-se os conflitos familiares e profissionais, os problemas económicos e a restrição das atividades sociais decorrentes do papel de cuidador (Pearlin et al., 1990).

As respostas, as emoções experienciadas e os resultados dos esforços para vencer o *stress*, são determinados pela forma com este é percecionado, ou seja, dependem do significado que é atribuído às circunstâncias causadoras de stress (avaliação cognitiva). A pessoa desenvolve esforços cognitivos e comportamentais para lidar com as circunstâncias específicas com que se depara, adotando medidas de suporte, diminuição ou resolução dessas circunstâncias (coping). Os esforços cognitivos e comportamentais no sentido de lidar com as exigências específicas, internas e externas, que foram avaliadas como ultrapassando ou excedendo os recursos disponíveis representam as estratégias de coping. Os recursos internos são representados pelas competências pessoais, experiências de vida significativas, crenças, valores e capacidade de análise. Os recursos externos incluem fatores de aspeto geral, como o rendimento, habitação e estatuto socioeconómico, e os recursos sociais, de que são exemplo as redes sociais de apoio (Lazarus e Folkman, 1984; Folkman et al., 1986).

As dificuldades sentidas pelos cuidadores familiares na prestação de cuidados emergem devido ao nível de exigência desses cuidados, à insuficiência das respostas formais e informais, aos problemas financeiros e à redução da vida social. Para ultrapassar estas dificuldades utilizam sobretudo estratégias de coping centradas nas emoções, no estabelecimento de prioridades, nas crenças religiosas, na procura do lado positivo da situação e na resposta dos apoios formais (Cruz et al, 2010).

A consequência que advém da continuidade de um contato próximo com um doente dependente é denominada sobrecarga, traduzido do inglês “burden”. Resulta de problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros vivenciados pelos familiares que cuidam de pessoas idosas com incapacidades (Vitaliano, Zhang & Scanlan, 2003).

A sobrecarga do cuidador familiar engloba dois aspetos, o subjetivo e o objetivo. Enquanto a sobrecarga subjetiva consiste na percepção pessoal do familiar cuidador sobre as consequências do cuidar, a sobrecarga objetiva resulta da interação com os sintomas e os comportamentos do doente. A sobrecarga objetiva representa as consequências que o cuidar provoca no cuidador, traduzindo-se por alterações no quotidiano, na vida doméstica, nas relações familiares e sociais, no lazer, na saúde física e mental do cuidador (Schene, 1990). Está relacionada com as características sociodemográficas do cuidador (género, idade, habilitações literárias, recursos económicos), grau de dependência do idoso, exigência dos cuidados prestados, falta de conhecimentos e habilidades, falta de apoio formal, informal e familiar, estratégias de coping utilizadas e utilização de serviços de saúde (Cruz et al, 2010). Pode ser encarada como preditor intermediário de outras consequências como sejam a depressão e o declínio da saúde física (Figueiredo, 2007).

Pelo anteriormente exposto, a sobrecarga do cuidador familiar está associada ao declínio da sua qualidade de vida e ao aumento da morbilidade, pelo que deve ser prevenida. Cabe aos profissionais de saúde oferecerem respostas efetivas para ajudar o cuidador a desempenhar da melhor forma o seu papel, podendo estes problemas diminuir, se os enfermeiros detetarem precocemente os problemas e as necessidades da população de cuidadores e oferecerem o auxílio que eles necessitam.

1.3 Necessidades do cuidador familiar

Os cuidadores familiares tomam decisões sobre o melhor cuidado, assumem a responsabilidade sem lhes ser feita a avaliação das suas capacidades, recursos, conhecimentos, necessidades e disponibilidade para o desempenho do novo papel, sem uma abordagem para perceber qual a

compreensão e o significado que estes atribuem ao desafio que lhes é proposto (Andrade, 2009).

A compreensão das necessidades dos cuidadores e exigências da prestação de cuidados, será facilitada se for considerada a percepção do cuidador relativamente a possíveis fontes de *stress*, recompensas e satisfações da prestação de cuidados, eficácia das estratégias de coping, suporte social recebido, motivação para prestar cuidados e relação com a pessoa de quem cuida (Nolan, Grant e Keady, 1998).

As linhas orientadoras para a avaliação/recolha de dados salientam a importância de “pensar” a família e de com ela trabalhar “como um parceiro” na tomada de decisões relativamente aos cuidados de saúde, sendo reconhecida por vários autores a vantagem da avaliação individual das suas necessidades e prioridades (Ross, 2005).

O respeito pelos princípios fundamentais de avaliação do cuidador deve nortear a prática clínica. A avaliação do cuidador deve: reconhecer, respeitar, avaliar e responder às suas necessidades; ser centrada na família, tendo em conta as necessidades e preferências de ambos os intervenientes no processo de cuidar, isto é, o cuidador familiar e o recetor de cuidados; resultar na elaboração e implementação de um plano de cuidados desenvolvido em colaboração com o cuidador, que indique os serviços a prestar e a obtenção de resultados mensuráveis; ter uma abordagem multidimensional e ser regularmente atualizada; refletir a prática culturalmente competente; ser realizada por avaliadores especializados relativamente a conhecimentos e habilidades, que compreendam o processo de cuidados e o seu impacto, bem como os elementos e benefícios de uma avaliação eficaz do cuidador; o governo e os cidadãos devem reconhecer e pagar a avaliação do cuidador, como parte dos cuidados aos idosos (Family Caregiver Alliance, 2006).

Em cuidados paliativos o conceito de necessidade é elementar, dado que estes cuidados preveem o estabelecimento de um programa de intervenção para a sua satisfação. A necessidade de cuidados dos familiares dos doentes em cuidados paliativos pode ser definida como um desejo de receber apoio e cuidados relativamente a um problema experienciado (Osse et al., 2000).

Problemas relacionados com o estado de saúde e com a qualidade dos cuidados prestados podem determinar necessidades de cuidados profissionais, sendo que cada doente e cada cuidador têm uma visão pessoal desses problemas e necessidades.

Maslow determina a existência de uma hierarquia de cinco níveis de necessidades: necessidades fisiológicas, relacionadas com a sobrevivência do indivíduo como o ar, alimentação, sono, repouso, abrigo, etc.; necessidades de segurança, que implicam a proteção contra a ameaça, o perigo ou a privação; necessidades sociais, que incluem o desejo de associação, participação, aceitação, amizade, afeto e amor; necessidades de autoestima, que reúnem a autoconfiança, a apreciação, aprovação social, estatuto, prestígio, consideração, confiança perante o mundo, independência e autonomia; necessidades de autorrealização, caracterizando-se pelo crescimento e desempenho da pessoa em todo o seu potencial. A pessoa para atingir a autorrealização tem que ascender na hierarquia das necessidades de modo a que as de nível mais baixo sejam satisfeitas antecipadamente relativamente às necessidades de nível mais alto (Maslow e Frager, 1987).

Embora estudos sobre as necessidades dos cuidadores familiares dos doentes em cuidados paliativos apontem necessidades múltiplas, sendo, na sua maioria, fatores de sobrecarga emocional, física, social, espiritual e financeira (Fonseca e Rebelo, 2010), os cuidadores revelam preocupação com o acompanhamento do doente e com o apoio aos outros elementos da família, relegando para plano secundário as suas próprias necessidades (Moreira, 2001).

Os cuidadores têm necessidades próprias que não refletem necessariamente as necessidades dos doentes. Apesar de estes darem prioridade às necessidades do doente relativamente às suas, manifestaram a necessidade dos profissionais de saúde avaliarem as carências da família por forma a adequar os cuidados às suas necessidades individuais, sendo necessário proceder à sua avaliação separadamente (Shin et al., 2011). Estas conclusões vão ao encontro do preconizado no modelo de cuidados paliativos em que doente e cuidador/família são identificados como uma unidade a ser tratada,

considerando o apoio de acordo com as necessidades individuais de cada um dos intervenientes (Moreira, 2001).

A avaliação das necessidades da família implica o conhecimento das reações do doente, das suas expetativas, da informação de que dispõe, da constituição e comportamento do grupo familiar, da comunicação entre os membros da família, da disponibilidade familiar para cuidar e reais dificuldades, de quem é o cuidador principal e como se relaciona com o doente, dos recursos materiais e afetivos disponíveis, das expetativas da família face à equipa de profissionais de saúde, padrões morais e experiências anteriores, assim como a resolução de conflitos (Gómez-Baptiste et al., 1996).

As necessidades de informação sobre controlo sintomático, administração de medicamentos, alimentação, cuidados de higiene, posicionamentos e utilização de equipamentos, são as necessidades que os cuidadores familiares manifestam precisar de serem atendidas (Penny et al., 2008).

Para além das necessidades de informação, acrescem como necessidades a satisfazer, a capacitação para a prestação de cuidados à pessoa em fase terminal (cuidados de higiene, alimentação, eliminação, alternância de decúbitos, uso de equipamentos, controlo dos sintomas e administração de medicação), comunicação (compreensão, negociação e envolvimento nas tomadas de decisão, segurança na equipa multidisciplinar), estabelecimento de uma relação de confiança (reconhecimento e operacionalização dos seus desejos, preparação para o luto, acompanhamento e envolvimento na prestação de cuidados) e necessidades emocionais, espirituais e de descanso (Fonseca e Rebelo, 2010).

A família, para além de apresentar necessidades cognitivas direcionadas ao conhecimento da doença, manifesta necessidades afetivas relacionadas com a situação de crise que vivencia. Para além de ser informada relativamente aos cuidados e reações do doente, tem necessidade de apoio emocional, de ser escutada, de poder exprimir a tristeza e o cansaço (Schaerer, Lamau e Martí, citados por Moreira, 2001).

A compreensão das necessidades dos cuidadores familiares do doente oncológico em cuidados paliativos contribui para a qualidade dos cuidados a prestar quer ao doente, quer à família (Kristjanson e White, 2002).

Os cuidadores têm necessidade de garantir que o doente está confortável, sem sofrer; de serem informados sobre a doença e como cuidar; de assistência nos cuidados práticos, relativamente às mudanças de papéis dentro da família, incerteza sobre tratamento, transporte para o tratamento, recursos financeiros, falta de apoio social, medo de estar sozinho; de suporte emocional, para lidar com a perda, a morte iminente, a comunicação dentro da família, gerir a própria angústia. Os cuidadores apresentam necessidades não atendidas em todas as categorias, o que lhes confere menor capacidade para suportarem o seu papel na prestação de cuidados e maior propensão para experimentarem declínio da saúde física e mental (Kristjanson e White, 2002).

Os cuidadores que não recebem informações e apoio adequado na fase inicial de doença do seu familiar revelam maiores necessidades, menos confiança no sistema de saúde e lidam pior nas fases posteriores do que aqueles que são informados e apoiados durante todo o percurso da doença (Kristjanson e White, 2002).

Muitas vezes, algo relativamente simples, como formação, acesso à informação, cuidados de repouso ou a oportunidade de falar sobre preocupações, é suficiente para sustentar uma relação de cuidado. O envolvimento dos profissionais deve aumentar as relações íntimas existentes entre os cuidadores familiares e aqueles a quem prestam cuidados (WHO, 2002b).

Para os cuidadores familiares exercerem o seu papel, necessitam de ser apoiados na prestação dos cuidados e adequadamente informados sobre as mudanças à medida que estas vão ocorrendo, bem como forma de intervirem, pois só assim o doente e os cuidadores podem assumir algum controlo sobre a situação, diminuindo a angústia e a ansiedade.

1.4 A enfermagem e o cuidar familiar da pessoa em cuidados paliativos no domicílio

“A população idosa e a mudança dos cuidados hospitalares para os cuidados domésticos resultaram na necessidade de investigação acerca dos stressores e das necessidades especiais dos prestadores de cuidados dos doentes que requerem cuidados complexos em cenários não-hospitalares” (Freese, 2004, p. 351).

O apoio à família é um dos pilares dos cuidados paliativos (Twycross, 2003), pelo que as intervenções junto dos cuidadores são essenciais para que o sofrimento seja minimizado, requerendo a intervenção personalizada do enfermeiro, através do estabelecimento de uma relação de confiança (Fonseca e Rebelo, 2010) e a implementação de um plano de intervenção ajustado a cada situação em particular (Gomes, 2010).

Preocupações comuns relacionadas com a doença crónica, como a culpa, o medo, a incerteza, a raiva, a falta de conhecimento sobre a doença, a exigência de cuidados ou de recursos, podem precisar de intervenções. Durante a fase terminal as intervenções são dirigidas às famílias no sentido de as ajudar a passar pelas fases de adaptação, em resposta à doença fatal de um membro da família (Artinian, 2005).

As intervenções podem ser criadas para ajudar o funcionamento do sistema individual, do subsistema familiar ou de toda a família, facilitando as capacidades de resolução de problemas ou tomadas de decisão da família e o aumento das trocas entre os seus membros ou sistemas, com o objetivo de restaurar a estabilidade do sistema. As intervenções para o fortalecimento do funcionamento do sistema familiar incluem: encorajar as interações enfermeiro/família, estabelecendo confiança, usando capacidades de comunicação, verificando discrepâncias entre as expectativas do enfermeiro e da família; dar regularmente informações sobre o doente e motivar a família a procurar obtê-las; ouvir os sentimentos, preocupações e perguntas da família; responder às perguntas da família ou ajudar a obter respostas; falar sobre estratégias no sentido da normalização da vida da família; vigiar as relações familiares e apoiar a comunicação entre os membros da família; colaborar na

resolução de problemas; proporcionar os conhecimentos necessários para ajudar na tomada de decisões (Artinian, 2005).

A revisão da literatura realizada e exposta ao longo do trabalho reflete a primordial importância de identificar as necessidades do cuidador familiar do doente com carência de cuidados complexos, como é o caso dos cuidados paliativos, bem como planejar intervenções para as colmatar. Estas necessidades podem constituir-se como elementos stressores capazes de influenciar tanto a qualidade dos cuidados, como a qualidade de vida dos próprios cuidadores, afetando a sua estabilidade e a da pessoa doente. A identificação de stressores complexos que podem afetar a estabilidade dos clientes, pessoa doente ou cuidador familiar, no sentido da implementação de intervenções competentes, parece-me indispensável para o exercício profissional de excelência.

O exercício profissional do enfermeiro, exige competências científicas, técnicas e relacionais na prestação de cuidados a indivíduos, famílias, grupos e comunidades, saudáveis ou doentes, ao longo do ciclo de vida, aos três níveis de prevenção (primária, secundária e terciária), com a finalidade de manter, melhorar e recuperar a saúde e potenciar a capacidade funcional o mais rapidamente possível (Ordem dos Enfermeiros, 1996).

Tal como recomendado pelos padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem, a relação terapêutica promovida no âmbito do exercício profissional de enfermagem caracteriza-se pela parceria estabelecida com o cliente, no respeito pelas suas capacidades e na valorização do seu papel, com o objetivo o ajudar a ter uma participação dinâmica na concretização do seu projeto de saúde. Assim, os cuidados de enfermagem têm como foco de atenção a promoção dos projetos de saúde que cada pessoa vive e tenta alcançar. O enfermeiro, enquanto elemento integrante da equipa multidisciplinar, tem que desenvolver intervenções autónomas de forma a maximizar as condições de saúde, minimizando as perdas e limitações, facilitando desta forma, o estabelecimento de diagnósticos de enfermagem e delineamento das intervenções (Ordem dos Enfermeiros, 2001).

A intervenção do enfermeiro especialista revela-se importante no sentido de dar resposta a situações de maior complexidade e especificidade uma vez que a combinação de fatores físicos, psicológicos e existenciais na fase final da vida

determinam cuidados complexos (paliativos), obrigando a que a sua abordagem seja sempre multidisciplinar, reunindo os profissionais de saúde com formação e treino especializados, a família do doente e a própria comunidade.

Assim, o Enfermeiro Especialista deve ser detentor de um “conhecimento aprofundado num domínio específico de enfermagem, tendo em conta as respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde, que demonstra níveis elevados de julgamento clínico e tomada de decisão, traduzidos num conjunto de competências especializadas relativas a um campo de intervenção” (Ordem dos Enfermeiros, 2010, p.2).

Independentemente da área de especialidade, o Enfermeiro Especialista partilha competências comuns aplicáveis nos contextos de prestação de cuidados de saúde ao nível da prevenção primária, secundária e terciária. Estas competências agrupam-se em quatro domínios: responsabilidade profissional, ética e legal; melhoria da qualidade; gestão dos cuidados; aprendizagens profissionais. Envolvem a “educação dos clientes e dos pares, de orientação, aconselhamento, liderança e inclui a responsabilidade de descodificar, disseminar e levar a cabo investigação relevante, que permita avançar e melhorar a prática da enfermagem”. O enfermeiro é dotado de capacidade de conceção, gestão e supervisão de cuidados e de suporte ao exercício profissional especializado no âmbito da formação, investigação e assessoria (Ordem dos Enfermeiros, 2010).

Apesar de não existir publicação das competências específicas do enfermeiro na prestação de cuidados à pessoa idosa, no Regulamento da Individualização das Especialidades Clínicas de Enfermagem, está explícito que a intervenção do enfermeiro nesta etapa do ciclo de vida deve ser dirigida “aos projetos de saúde do idoso a vivenciar processos de saúde/doença com vista à promoção da saúde, prevenção e tratamento da doença, readaptação funcional e reinserção social em todos os contextos de vida” (Ordem dos Enfermeiros, 2010).

Para a existência da enfermagem enquanto disciplina e enquanto profissão é crucial que esta seja suportada pela teoria, definida como um grupo de conceitos relacionados que sugerem ações para conduzir a prática (Tomey e Alligood, 2004).

O Modelo de Sistemas de Betty Neuman, pelo quadro de referência que propõe para abordagens sistemáticas aos fenómenos com os quais a disciplina de enfermagem está relacionada, é amplamente utilizado na investigação em enfermagem. Forneceu a estrutura conceptual para a investigação sobre clientes ao longo do ciclo vital, sobre os enfermeiros e pessoas não especializadas enquanto prestadoras de cuidados (Neuman e Fawcett, 2011).

Para o desenvolvimento do seu Modelo, Neuman baseou-se na teoria geral dos sistemas em que considera os organismos vivos sistemas abertos e que todos os elementos de uma organização complexa interagem entre si (Neuman e Fawcett, 2011). Tem alguma semelhança com a Teoria de Gestalt que considera que um organismo mantém o equilíbrio e, por conseguinte, a saúde, sob diversas condições. A satisfação das suas necessidades faz-se através de processos de adaptação, dinâmicos e contínuos, de equilíbrio e desequilíbrio. Quando o organismo permanece em estado de desequilíbrio durante muito tempo, sendo incapaz de satisfazer as necessidades, surge a doença e eventualmente a morte, caso não seja possível compensá-lo. Neuman adotou as perspetivas de outros autores como partes integrantes do seu modelo: Bernard Marx, que propõe que as propriedades das partes dependem em certa medida do todo; Teillard De Chardin, que considera que os padrões do todo influenciam a consciência da parte; Hans Selye que define o *stress* como a resposta não específica do corpo a qualquer pedido que lhe é feito, ocorrendo a necessidade de reajustamento; Caplan com a teoria dos níveis de prevenção, relacionando-os com a enfermagem (Neuman e Fawcett, 2011).

Neuman identifica quatro conceitos principais do metaparadigma de enfermagem: pessoa, ambiente, saúde e enfermagem (Neuman e Fawcett, 2011).

Define pessoa enquanto cliente/sistema de cliente que pode ser um indivíduo, família, grupo, comunidade ou questão social. O cliente é visto como um todo (conceito de totalidade), em que fatores fisiológicos, psicológicos, socioculturais, espirituais e de desenvolvimento, se interrelacionam de forma dinâmica. É um sistema aberto em interação recíproca com o ambiente, em constante mudança, deslocando-se em direção a um estado dinâmico de estabilidade ou em direção à doença.

O ambiente são todos os fatores internos e externos que rodeiam ou interagem com a pessoa/cliente, designando-se por stressores intrapessoais, interpessoais e extrapessoais, sendo descritos como forças ambientais que interagem e alteram a estabilidade do sistema. São identificados três ambientes relevantes: o interno, intrapessoal, com a interação contida no cliente, o externo, inter ou extrapessoal, com as interações a ocorrerem fora do cliente e o ambiente criado, desenvolvido e utilizado pelo cliente para sustentar o *coping* protetor, ou seja, por forma a estabelecer um efeito isolador que permite lidar com a ameaça de stressores.

A saúde é a condição ou o grau de estabilidade do sistema, é um contínuo dinâmico do bem-estar ao mal-estar, sujeito à mudança, sendo que o bem-estar ou a estabilidade indica que as necessidades do sistema estão a ser satisfeitas. Se existir desarmonia entre as partes do sistema e consequente não satisfação das necessidades, surgirá a doença ou mesmo a morte (se a energia necessária para sustentar a vida não estiver disponível).

A enfermagem é uma profissão única pois está relacionada com as variáveis que afetam a resposta da pessoa ao *stress*, requerendo uma abordagem holística do indivíduo, ou seja, pondera todos os fatores que afetam a saúde física, psicológica, mental, cultural, de desenvolvimento e espiritual do cliente. O enfermeiro define as intervenções apropriadas de acordo com os níveis de prevenção primária, secundária e terciária, em situações relacionadas com os stressores ou com as possíveis reações do cliente/sistema do cliente aos stressores, disponibilizando-se para o ajudar a adaptar-se ou a ajustar-se por forma a reter, restaurar ou manter algum grau de estabilidade entre as variáveis do sistema do cliente e os stressores.

Estruturalmente o modelo Betty Neuman apresenta o cliente (ser humano, família, grupo, comunidade ou problema social) como um sistema em inter-relação com o meio, adaptando-se em função do surgimento de stressores internos e externos. A sua estrutura básica, que representa os fatores básicos de sobrevivência ou os recursos de energia do cliente, é rodeada por linhas de resistência, representando os recursos que ajudam o cliente a defender-se contra os elementos stressores (ex. sistema imunitário). A linha de defesa normal

representa o estado de estabilidade do indivíduo ou sistema (estado normal de bem-estar), funciona como padrão em relação aos desvios do habitual bem-estar do cliente (ex. padrões normais de *coping*), sendo preservada ao longo do tempo. A linha de defesa flexível funciona como um amortecedor para a linha normal de defesa, impedindo que os stressores trespasssem o normal estado de bem-estar, pelo que é uma linha dinâmica, podendo ser rapidamente modificada num curto período de tempo e a sua eficácia pode ser reduzida se ocorrerem reações a eventuais stressores (insónia, alimentação desadequada, alterações nas Atividades de Vida Diária). Os stressores são forças intrapessoais (ex. respostas condicionadas), extrapessoais (ex. circunstâncias financeiras, condições habitacionais, desemprego) e interpessoais (ex. expectativas de função) produtoras de tensão, que atingem a estrutura básica de recursos de energia, potencialmente causadoras da perda de estabilidade do sistema. O grau de reação é a quantidade de energia necessária para que o cliente se ajuste ao stressor. As intervenções são ações intencionais com o objetivo de ajudar o cliente a conservar, atingir ou manter a estabilidade do sistema, de acordo com os três níveis de prevenção: primária, secundária e terciária. A reconstituição é o estado de adaptação aos stressores no ambiente interno ou externo, podendo começar em qualquer grau ou nível de reação, podendo avançar para o mais alto grau de reação, com o objetivo de estabelecer um novo padrão de bem-estar, acima ou abaixo do nível da linha normal de defesa (Neuman e Fawcett, 2011).

Neuman explica que todos os sistemas individuais ou grupais são únicos. Cada cliente desenvolve uma diversidade normal de respostas ao ambiente como linha de defesa normal (habitual situação de bem-estar/estabilidade), sendo considerada como padrão para medir os desvios de saúde. Esteja numa situação de bem-estar ou de mal-estar, o cliente é um combinado dinâmico das relações entre as variáveis fisiológica, psicológica, sociocultural, espiritual e de desenvolvimento (Neuman e Fawcett, 2011).

Existem diversos stressores, cada um deles com potencial próprio para alterar a estabilidade do cliente ou a sua linha de defesa normal, intervindo sobre os aspetos fisiológicos, psicológicos, socioculturais, espirituais e de desenvolvimento do cliente, afetando o nível até ao qual este está protegido pela linha de defesa flexível contra possíveis reações aos stressores. Quando o efeito

amortecedor da linha de defesa flexível é incapaz de proteger o cliente de um stressor ambiental, este quebra a linha de defesa normal, provocando um grau de reação do sistema ao stressor determinada pelas inter-relações das diferentes variáveis (Neuman e Fawcett, 2011).

Cada sistema dispõe de fatores de resistência internos, ou seja, linhas de resistência, que funcionam no sentido da estabilização, do retorno do cliente ao habitual estado de bem-estar (linha de defesa normal) ou a um nível de estabilidade mais elevado após uma reação ao stressor (Neuman e Fawcett, 2011).

O Modelo é considerado facilitador do cuidar centrado no cliente, proporcionando a sua abordagem holística e multidimensional sob a influência de stressores complexos, refletida na elaboração do processo de enfermagem. Este desenvolve-se em três etapas (Neuman e Fawcett, 2011):

- Diagnóstico de enfermagem – procede-se à obtenção de dados considerando as interações das variáveis fisiológica, psicológica, sócio-cultural, espiritual e de desenvolvimento, de acordo com a percepção do cliente e do prestador de cuidados;
- Objetivos de enfermagem - ocorre uma negociação de mudanças ou objetivos para corrigir as variações de bem-estar do cliente, considerando as necessidades de estabilidade do sistema e a totalidade dos recursos disponíveis, devendo existir a negociação da prevenção por níveis e ações de intervenção com o cliente;
- Resultado de enfermagem – são implementadas intervenções de enfermagem de acordo com um ou mais dos três níveis de prevenção; estabelecem-se objetivos a médio e longo prazo; procede-se à avaliação dos resultados por forma a confirmar se os objetivos foram alcançados e a reformula-los se necessário.

O Modelo de Neuman faculta importantes linhas orientadoras para a análise do sistema do cliente, para a utilização do processo de enfermagem e para a implementação da prevenção como intervenção. A sua análise permite concluir que este se focaliza na reação do indivíduo ao *stress* e nos fatores envolvidos na reconstituição ou adaptação da pessoa. Possibilita uma melhor

compreensão da situação de cuidados através da identificação dos stressores que a influenciam e consequente planeamento de intervenções para a resolução de problemas, com a finalidade de restaurar ou manter o bem-estar do indivíduo. Privilegia a prevenção como intervenção e a estrutura dos cuidados multidisciplinares envolvendo o cliente na negociação dos objetivos dos cuidados e nas tomadas de decisão, o que lhe confere uma atualidade incontestável no sentido da melhoria da qualidade do exercício profissional do enfermeiro, pelo que considero ser pertinente a sua aplicabilidade ao tema em estudo.

Para além disso, identifica-se uma concordância entre o Modelo de Neuman, o preconizado para o exercício profissional de enfermagem especializado competente e o recomendado pelo modelo de intervenção em cuidados paliativos. Todas preveem o doente e o cuidador familiar como uma “unidade de cuidado” a cuidar, pelo que as intervenções de enfermagem terão que ser sempre proporcionadas à unidade familiar, enquanto cliente. Ambos os intervenientes são individualmente influenciados por stressores que, intervindo sobre os aspetos fisiológicos, psicológicos, socioculturais, espirituais e de desenvolvimento, são capazes de modificar os seus níveis de estabilidade, colocando em risco os padrões habituais de saúde.

2 – RELATÓRIO DE ESTÁGIO

Neste capítulo é exposto o projeto desenvolvido em estágio, apresentando-se o problema que motivou a sua conceção, os objetivos delineados, as estratégias implementadas para a sua consecução e os resultados alcançados. Descrevem-se experiências, vivências, atividades realizadas e reflexões que conduziram ao desenvolvimento de competências pessoais e profissionais, que motivaram a mudança de atitudes e comportamentos face a determinadas situações de cuidados, contribuindo para a melhoria da qualidade desses cuidados.

2.1 Identificação do problema

A tomada de decisão do enfermeiro que orienta o exercício profissional autónomo implica uma abordagem sistémica e sistemática. Na tomada de decisão, o enfermeiro identifica as necessidades de cuidados de enfermagem do indivíduo e família, sendo que as intervenções de enfermagem são prescritas de forma a evitar riscos, detetar precocemente problemas potenciais e resolver ou minimizar os problemas reais identificados (Ordem dos Enfermeiros, 2002).

Neste encadeamento, a reflexão sobre a prática clínica relativamente à intervenção junto dos cuidadores familiares no âmbito da consulta de cuidados paliativos da EIHSCP, exposta na introdução do relatório, permite constatar a ausência de avaliação sistematizada das necessidades dos cuidadores familiares dos doentes em cuidados paliativos no domicílio, constituindo assim o problema central deste projeto.

2.2 Finalidade e objetivos

Com a finalidade de promover boas práticas de enfermagem na prestação de cuidados aos cuidadores familiares dos doentes em cuidados paliativos no domicílio, foram delineados objetivos que nortearam as intervenções de enfermagem neste projeto.

Objetivo geral

Desenvolver a prática de enfermagem face às necessidades dos cuidadores familiares dos doentes em cuidados paliativos no domicílio.

Objetivos específicos

- Desenvolver conhecimentos teóricos na temática relativa às necessidades do cuidador familiar do doente em cuidados paliativos.
- Desenvolver competências na avaliação das necessidades do cuidador familiar no domicílio.
- Desenvolver intervenções de enfermagem ao cuidador familiar na consulta de cuidados paliativos.

2.3 Implementação de estratégias e apresentação de resultados

No processo de tomada de decisão e na fase de implementação das intervenções o enfermeiro aplica os resultados da investigação na sua prática. A produção de guias orientadores de boa prática de cuidados de enfermagem baseados na evidência empírica constitui um alicerce importante para a melhoria contínua da qualidade do exercício profissional dos enfermeiros (Ordem dos Enfermeiros, 2002).

Neste sentido e por forma a alcançar os objetivos traçados foram desenvolvidas estratégias de intervenção que passo a descrever.

2.3.1 Desenvolver conhecimentos teóricos na temática relativa às necessidades do cuidador familiar do doente em cuidados paliativos

A revisão da literatura sintetiza e integra contributos de diferentes autores sobre a matéria em estudo, estabelecendo ligações entre eles e expondo a problemática comum, por forma a determinar o nível de conhecimentos até ao momento relativamente ao problema em estudo, permitindo estabelecer os conceitos ou as teorias que servirão de quadro de referência (Freixo, 2011).

A informação adquirida sobre a problemática em estudo através da revisão da literatura e a formação académica proporcionada neste curso acerca das

particularidades e características das pessoas idosas, sugeriram a produção de um Estudo de Caso. Este, enquanto metodologia de eleição para o conhecimento multidimensional aprofundado de uma pessoa, família, grupo ou comunidade (Bocchi, Pessuto e Dell'Aqua, 1996), teve como sujeitos a pessoa idosa e o cuidador familiar presentes numa primeira consulta de cuidados paliativos.

As pessoas idosas possuem particularidades e características condicionadas pelo envelhecimento, impondo-se uma abordagem multidimensional e especializada. Assim, o estudo de caso fundamentou-se na metodologia proposta pela Avaliação Global do Idoso, com recurso à aplicação de instrumentos de avaliação adequados ao contexto do caso em estudo (Sequeira, 2010). A utilização do MiniMental State Examination, Índice de Lawton-Brody, Índice de Barthel, Mini Nutritional Assessment, Escala de Risco de Downton, Escala de Braden, Índice de Apgar, Classificação Social Internacional de Graffar e a Escala de Depressão Geriátrica de Yesavage permitiram conhecer a doente e as suas limitações em todas as dimensões, possibilitando a identificação de diagnósticos e a implementação de intervenções de enfermagem concordantes.

Fez-se uso de dois instrumentos de avaliação do cuidador familiar, a Escala de sobrecarga do Cuidador de Zarit e o Family Inventory of Needs (não validado para a população portuguesa), no sentido de identificar necessidades e promover intervenções que pudessem potencializar as capacidades do cuidador e diminuir os riscos de morbilidade.

O estudo de caso facilitou também a legitimação do Modelo de Sistemas de Betty Neuman, enquanto modelo do cuidar centrado nas interações das variáveis fisiológica, psicológica, sócio-cultural, espiritual e de desenvolvimento do cliente, considerando a perceção deste e do cuidador familiar. Trata-se de uma doente com o diagnóstico de glioblastoma (doença crónica e evolutiva), com a perda de autonomia física e mental que lhe é subjacente. A limitação da atividade intelectual repercutiu-se severamente sobre a sua autonomia, afetando a capacidade de decisão, memorização, recordação, comunicação e execução de atividades quotidianas, determinando o seu declínio cognitivo e funcional.

Pelo facto de a doente ser o suporte dos outros membros da família, o surgimento da doença determinou implicações importantes no sistema familiar,

verificando-se uma necessidade de reajustar os papéis familiares, com a filha a assumir o papel de cuidadora familiar principal. Tal como referido por Artinian (2005), a identidade do doente (mãe, pai, avó, cônjuge, irmão), o modo como este lida com a doença e o momento em que a doença surge, afetam a adaptação da família. Geralmente, quanto mais importante do ponto de vista emocional for o doente, mais devastadora será a doença.

A filha manteve o exercício profissional, as responsabilidades na família nuclear e o seu novo papel de cuidadora da mãe e apoiante do pai. Verificou-se a existência de sobrecarga que colocou em risco a sua integridade psicoemocional e física, com impacto direto no desempenho do seu papel como cuidadora familiar, revelando-se essencial avaliar o seu nível de *stress*. O enfermeiro, ao avaliar o impacto da doença na família, deve começar por analisar os fatores de *stress* através da revisão dos recursos físicos, psicológicos, espirituais e sociais disponíveis para a família (Artinian, 2005), pelo que se incentivou a cuidadora a utilizar estratégias de coping. Para ultrapassar as dificuldades utilizou sobretudo estratégias de coping centradas nas emoções, no estabelecimento de prioridades, nas crenças religiosas e espirituais e na resposta dos apoios formais.

Com a progressão da doença verificou-se a necessidade de reajustamento das intervenções de enfermagem, sobretudo de cariz educacional, de acordo com as necessidades da doente e da cuidadora à medida que foram surgindo. As intervenções junto das famílias a vivenciarem situações de doenças crónicas abrangem o domínio cognitivo, afetivo e comportamental. Estas intervenções incluem: prestar informação sobre a doença e o tratamento; aconselhar sobre possíveis reações da família à doença; informar sobre recursos na comunidade; ajudar a família na tomada de decisões; proporcionar formação e apoio para ajudar a lidar com a doença; compreender as reações emocionais do familiar e ajudá-lo a perceber que as mesmas são normais; estabelecer formas de reduzir o isolamento; ajudar a família a criar canais de comunicação, apoiar as famílias na identificação e mobilização dos seus pontos fortes e dos seus recursos; apoiar na coordenação da prestação de cuidados; facultar formação sobre prestação de cuidados (Artinian, 2005).

Como áreas específicas de intervenção, no caso em análise, identificaram-se: a prevenção de acidentes, a gestão do regime terapêutico, a identificação e controlo de sintomas e o conhecimento do processo de doença. As intervenções de enfermagem implementadas tiveram como objetivos proteger e promover a saúde, respondendo às necessidades percecionadas e expressas quer pela doente, quer pela filha, envolvendo-as no processo terapêutico. Recorreu-se ao ensino, instrução e treino, no sentido da sua capacitação para a readaptação funcional. Promoveu-se a prevenção de eventuais complicações inerentes não só ao processo de envelhecimento mas também à patologia associada, tendo em consideração a manutenção da autonomia. Tal como expresso nas competências do enfermeiro especialista, foi demonstrado conhecimento e compreensão das questões relativas ao fornecimento de um ambiente seguro para as pessoas de acordo com a idade, incorporando esses conhecimentos na área da qualidade na prestação de cuidados (Ordem dos Enfermeiros, 2010).

Proporcionou-se a continuidade de cuidados de acordo com as necessidades identificadas e recursos disponibilizados pela comunidade, nomeadamente apoio domiciliário, numa primeira fase e referenciação à Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados para integração em Unidade de Cuidados Paliativos, numa fase posterior, como solicitado pela cuidadora com acordo da doente. A cuidadora referiu que o facto de se sentir incentivada e apoiada pela equipa multidisciplinar, nomeadamente em relação à disponibilização de informação, permitiu-lhe gerir melhor o processo de cuidar. Tendo em mente as competências do enfermeiro especialista no domínio da gestão dos cuidados procurou-se otimizar o processo de cuidados ao nível da tomada de decisão, reconhecendo a necessidade de referenciar para outros prestadores de cuidados de saúde (Ordem dos Enfermeiros, 2010).

As perceções, emoções e sentimentos manifestados pela cuidadora no decorrer do acompanhamento pela equipa de cuidados paliativos até à data de conclusão do estudo de caso, vão ao encontro das evidências do estudo desenvolvido por McConigley e colaboradores (McConigley et al., 2010). Os autores pretenderam reunir as experiências de cuidadores familiares de pessoas com diagnóstico de glioma de alto grau (como é o caso do glioblastoma) e descrever as suas informações e necessidades de apoio. Demonstraram que o

diagnóstico de tumor cerebral é particularmente stressante para os cuidadores, pelo mau prognóstico e pela curta esperança de vida. Estes referiram maior sobrecarga no desempenho do seu papel do que outros cuidadores familiares uma vez que, para além de terem que lidar com questões relacionadas com o cancro, têm que lidar também com as alterações neurológicas que o caracterizam, aumentando os níveis de *stress* e consequente diminuição da qualidade de vida. Os cuidadores familiares mencionaram que as suas experiências foram caracterizadas por mudanças rápidas e consecutivas desde o momento do diagnóstico e durante todo o processo de doença do seu familiar, nomeadamente na área das relações e na necessidade de aprenderem rapidamente a prestar cuidados. Este facto motivou a necessidade de informação sobre questões práticas e sobre o que esperar para poderem fazer planos para o futuro, reavaliarem prioridades e reordenarem as suas vidas. O assumir o papel de decisor nas tomadas de decisão revelou-se emocionalmente stressante para o cuidador, a par do de "intérprete" quando o doente não se conseguia exprimir. O controlo de sintomas, especialmente se existir a possibilidade de ocorrência de convulsões, é um dos principais receios, sendo fundamental serem informados sobre onde e como obter suporte, bem como sobre a adequada gestão terapêutica. Apesar de os cuidadores estarem conscientes da necessidade de cuidarem deles próprios, essa necessidade era difícil de satisfazer enquanto desempenhassem o papel de cuidadores. Expressaram que embora este papel fosse stressante e "implacável" sentem relutância em deixar o familiar com receio que as crises aconteçam e que os outros não sejam capazes de gerir a situação, pelo que resistem a pedir ajuda. No entanto, manifestaram precisar de ter "algum tempo" para si, sem estar com o familiar doente.

A elaboração do estudo de caso constituiu uma mais-valia no desenvolvimento de competências clínicas na avaliação do doente idoso em cuidados paliativos e respetivo cuidador familiar, permitindo a aplicação de instrumentos de avaliação numa situação real de cuidados, imprescindível a uma prática eficiente e rigorosa na implementação de intervenções. Proporcionou o desenvolvimento de competências na aplicação do processo de enfermagem (identificação de diagnósticos e planeamento de intervenções de enfermagem) suportada por uma teoria de enfermagem. Facilitou o relacionamento do

conhecimento teórico desenvolvido com a prática clínica em contexto real, resultando na melhoria da qualidade dos cuidados. Estas competências resultaram de um processo contínuo de aprendizagem promovido através da reflexão sistemática sobre a prática, que conferiu saberes e segurança na área em estudo.

A realização da revisão da literatura consubstanciada no enquadramento teórico apresentado e a elaboração do estudo de caso acima exposto contribuíram para o desenvolvimento de competências de Enfermeiro Especialista no domínio das aprendizagens profissionais, em que se procurou basear a “praxis clínica especializada em sólidos e válidos padrões de conhecimento” (Ordem dos Enfermeiros, 2010, p.4).

2.3.2 Desenvolver competências na avaliação das necessidades do cuidador familiar no domicílio

Optei por realizar o estágio em dois contextos de cuidados distintos, os cuidados na comunidade e os cuidados hospitalares.

Por a minha atividade profissional ter decorrido exclusivamente em âmbito hospitalar, pareceu-me pertinente a realização de um estágio na comunidade. Para esta decisão contribuiu o facto de serem inúmeras as vezes em que é necessário articular com as equipas de enfermagem dos cuidados de saúde primários, no sentido da continuação de cuidados no domicílio, sendo importante conhecer o âmbito de intervenção dos enfermeiros nas UCC. Em simultâneo, revelou-se essencial perceber e validar as dificuldades e necessidades do cuidador no seu ambiente natural, dada a essência do tema em estudo. Assim, o primeiro período de estágio aconteceu na Unidade de Cuidados na Comunidade (UCC) do Centro de Saúde da Lapa e na UCC Girassol, do Centro de Saúde da Parede.

A opção pelas UCC nomeadas foi motivada por se tratar de unidades funcionais que têm na sua constituição Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI), por definição multidisciplinares, e por um dos elementos de enfermagem em ambas as equipas possuir formação avançada em cuidados

paliativos, o que permitiu perceber a intervenção do enfermeiro especialista nesta área em contexto domiciliário.

Como objetivo geral para o estágio na comunidade definiu-se compreender a intervenção do enfermeiro especialista no âmbito dos Cuidados de Saúde Primários (CSP) junto da pessoa idosa e família. Os objetivos específicos delineados foram: analisar as intervenções de enfermagem desempenhadas pelo enfermeiro dos CSP; diagnosticar e compreender as necessidades do cuidador familiar no domicílio; colaborar na prestação de cuidados à pessoa idosa e familiar cuidador. Apesar de o estágio ser de curta duração, foi possível alcançar os objetivos delineados (comuns aos dois campos de estágio) no período de tempo em que este se concretizou. Optei por elaborar o relatório correspondente sob a forma de reflexão.

Reflexão

O estágio constituiu uma oportunidade para produzir reflexão crítica, permitindo o aperfeiçoamento de competências em situações reais, no sentido de um agir mais consciente, analítico e criativo. Neste encadeamento, procede-se à descrição sucinta, organizada e reflexiva das atividades realizadas, bem como das competências acrescidas ou adquiridas.

Apesar de existir diferença de localização geográfica entre a ECCI da Lapa e a ECCI Girassol, constatei que a população acompanhada é igualmente, na sua totalidade, constituída por pessoas idosas, com doenças crónicas incapacitantes, determinando elevados níveis de dependência para a realização das Atividades de Vida Diária (AVD). Na sua maioria sofrem de Acidente Vascular Cerebral, demência, Diabetes Mellitus, doença arterial periférica e doença oncológica.

Foi possível participar nos cuidados domiciliários acompanhando as enfermeiras das ECCI. Os cuidados centram-se numa perspetiva de intervenção holística, em que o objetivo fundamentalmente é melhorar a autoestima, a integridade pessoal e diminuir o sofrimento, mantendo a pessoa no mais alto nível de independência possível, garantindo a máxima qualidade de vida. Têm como principais linhas orientadoras apoiar a família e a pessoa doente na sua casa, otimizando o papel da família e de outros cuidadores.

Nas intervenções domiciliárias foi favorecido o diálogo entre a pessoa idosa, a família e os profissionais de saúde, imprescindível para entender e resolver as principais necessidades, incertezas e expectativas dos familiares. Esta atitude contribuiu para uma maior abertura e franqueza entre todos os intervenientes, permitindo estabelecer uma relação de apoio, compreensão e confiança. Foram sempre enaltecidos os esforços adaptativos dos cuidadores, manifestando interesse e preocupação genuínos com os seus problemas e com o seu cansaço físico e emocional.

Ao presenciar a intervenção das enfermeiras na continuidade de cuidados no âmbito dos CSP, fez-me perceber o quanto autónomos podemos ser na nossa prática de cuidados, autonomia que a maior parte das vezes não temos em contexto hospitalar. Esta autonomia confere-nos uma responsabilidade acrescida, pois o bem-estar daquelas pessoas depende muito da perspicácia da nossa avaliação e análise, sustentadas pelo nosso conhecimento. A deteção de alterações no estado clínico da pessoa possibilitou intervir precocemente no sentido de impedir o agravamento dos sintomas e o internamento hospitalar, mas também providenciar a transferência para os cuidados hospitalares quando necessário. Contam para isso com o contacto privilegiado com os profissionais do INEM e corporações de bombeiro da área de abrangência.

Acompanhar as enfermeiras das ECCI permitiu-me ter um contacto único com doentes idosos e seus cuidadores familiares em contexto domiciliário. O facto de entrar na intimidade das suas casas fez-me sentir comprometida com eles. Foi-me dada a oportunidade de conversar com alguns cuidadores, pelo que tentei perceber as dificuldades vividas, as mudanças em casa para receber o familiar doente, as mudanças na sua vida, as necessidades sentidas e como foi aprender a ser cuidador.

Relativamente aos cuidadores dos idosos assistidos pela ECCI da Lapa percebi que estes são normalmente os cônjuges, do género masculino, também idosos e fragilizados por situações de doença. Possuem baixo nível de escolaridade e recursos económicos reduzidos. As habitações são de construção antiga, com acesso dificultado pela existência de escadarias estreitas. O apoio dispensado por outros elementos da família, nomeadamente dos filhos, é

reduzido ou nulo. Muitos dos cuidadores têm como único auxílio as enfermeiras da ECCI que os visitam regularmente, de acordo com as necessidades de cuidados. Referem ansiar pela hora da sua chegada “para conversar...são uma bênção”! Todos eles manifestaram dúvidas e desconhecimento quanto à forma de como devem cuidar, repercutindo-se na qualidade dos cuidados. Para isso contribui o facto de a maior parte dos cuidadores possuir baixa escolaridade (alguns analfabetos), uma vez que muita informação lhes chega através da escrita (dietas, prescrições médicas, etc.). Por outro lado, por serem homens, o terem que assumir a realização de determinadas tarefas anteriormente desempenhadas pelas esposas (nomeadamente domésticas) para as quais nunca estiveram preparados, causa-lhes dificuldades e sobrecarga acrescidas. Verifica-se uma redefinição de papéis no seio do agregado familiar, confirmando assim o que nos é revelado pela literatura consultada.

No penúltimo dia de estágio realizado na ECCI Girassol foi referenciado à equipa um doente com doença oncológica avançada, com necessidade específica de controlo da dor e gestão de terapêutica opióide. A abordagem centrou-se na avaliação dos problemas identificados pelo doente e que necessitavam de resposta para que se sentisse confortável. Tal como nos tinha sido informado pela unidade hospitalar referenciadora, a dor foi o sintoma identificado pelo doente como impeditivo de ter qualidade de vida. A esposa, sua cuidadora principal, manifestou dificuldade na gestão da terapêutica analgésica de resgate, situação resolvida pela enfermeira ao prestar as informações adequadas para o sucesso da terapêutica prescrita e consequente controlo sintomático. A disponibilização do contacto telefónico pela enfermeira de referência responsável pela elaboração do plano de cuidados para o doente e família trouxe-lhes tranquilidade, pois sabiam a quem recorrer em caso de necessidade. Foi incentivada a participação ativa do doente e da família nas tomadas de decisão relativamente às intervenções agendadas. No decurso da conversa, pela minha experiência como enfermeira de cuidados paliativos percebi que, como a dor constituía o problema major, outros sintomas não eram valorizados pelo doente, necessitando, no entanto, de tratamento atempado. Assim procedeu-se à avaliação sintomática mediante a utilização de uma escala de avaliação de sintomas, o que permitiu perceber as reais necessidades do doente e consequente implementação de um plano de

cuidados abrangente e adequado à situação. Foi promovido o aconselhamento e dada informação sobre alimentação/hidratação, integridade cutânea e da mucosa oral, cuidados de higiene, eliminação e gestão terapêutica, tendo sido implementadas intervenções não farmacológicas (cuidados à boca). Foi proposta a articulação com o médico de família para prescrição de terapêutica dirigida.

A esposa e a filha referiram que não tinham obtido durante o internamento e no momento da alta hospitalar esclarecimentos acerca do que fazer e de como cuidar, pelo que manifestaram agradecimento e satisfação pelas informações proporcionadas pela equipa, mencionando serem essenciais para cuidarem melhor e com mais segurança do seu familiar. Solicitaram continuação do apoio, pois assim seria possível mantê-lo em casa.

O testemunho de ambas vai ao encontro do que acontece na maior parte das situações, em que em preparação para a alta feita aos cuidadores familiares é nula ou resume-se a informações rápidas, a uma carta dirigida ao médico assistente ou a prescrições terapêuticas dadas no momento de saída do hospital. A informação, quando existe, cinge-se apenas a cuidados práticos a ter, por exemplo, com a algália, sonda nasogástrica, alimentação, posicionamentos etc. Embora toda esta informação seja de grande utilidade, é indiscutivelmente vasta para ser transmitida num curto espaço de tempo, como é o momento da alta, dificultando o entendimento ou a assimilação, passíveis de causar angústia e medo. Assim, é imperativo que as unidades hospitalares se organizem no sentido de um melhor planeamento da transferência do doente para o domicílio, percebendo se estão reunidas as condições necessárias para que a família o receba. É essencial informar os cuidadores acerca do que fazer e como fazer ao doente em casa, do que esperar que aconteça e quais os recursos disponíveis na comunidade, capacitando-os para a prestação de cuidados, recorrendo, quando indicado, a programas de formação para cuidadores em diversas áreas.

As intervenções de enfermagem junto dos doentes e seus cuidadores familiares são similares e abrangentes nas duas equipas. Incluem: apoio emocional com recurso à escuta ativa e compreensão empática, promovendo a legitimação e normalização de sentimentos e emoções; ensino relativamente aos cuidados práticos (cuidados de higiene e conforto, manutenção da integridade

cutânea, alimentação e hidratação, manutenção de dispositivos, etc.) e utilização de ajudas técnicas (camas articuladas, colchões anti escaras, cadeiras de higiene, andarilhos, cadeiras de rodas, etc.); tratamento de feridas; gestão do regime terapêutico, designadamente preparação de caixas de medicamentos, controlo dos medicamentos em falta, esclarecimento de dúvidas e receios relativamente à utilização de alguma terapêutica (ex. terapêutica opióide); articulação com o médico de família do doente em caso de necessidade de controlo sintomático e ajuste terapêutico; encaminhamento para outros profissionais da ECCL.

Considero que as ECCL da Lapa e Girassol onde realizei o estágio desenvolvem um trabalho meritório no sentido de garantirem cuidados de melhor qualidade aos doentes e cuidadores familiares, incluindo na vertente dos cuidados paliativos. Como referido, cada uma das equipas tem na sua constituição uma enfermeira com formação em cuidados paliativos que ao deparar-se com pessoas em sofrimento intenso em fase final de vida, com uma diversidade de necessidades que exigem uma abordagem particular, prestam ações paliativas. Estas incluem informar, explicar, ensinar, orientar e treinar, ações imprescindíveis a uma adequada prestação de cuidados paliativos no domicílio, quer em relação ao doente, quer em relação à família. Só assim os cuidadores podem despistar precocemente eventuais complicações na ausência da enfermeira.

Em nenhuma das equipas existe atualmente um médico com formação em cuidados paliativos, determinando, como acima referido, a prestação de ações paliativas sustentadas pelas enfermeiras com formação. Estas são apoiadas pelos médicos de família e pelos médicos das unidades hospitalares com formação que intervêm em regime de consultoria. Neste encadeamento, a enfermeira chefe da ECCL Girassol, pela minha formação e experiência nesta área no âmbito da EIHSCL, sugeriu-me ser o elemento de enfermagem consultor desta unidade.

As EIHSCL, caracterizadas pela multidisciplinaridade e formação diferenciada, direcionam a sua atividade para a prestação direta de cuidados e para o apoio técnico a outras equipas, no cuidado a doentes internados, ambulatoriais ou no domicílio, que necessitem de cuidados paliativos (Unidade de

Missão para os Cuidados Continuados Integrados, 2010). Por reconhecer a minha competência neste âmbito admiti aceitar esta proposta e colaborar nos processos de tomada de decisão sempre que a equipa necessitar.

Ao refletir sobre as competências do Enfermeiro Especialista, considero que aceitar esta proposta vai ao encontro do desenvolvimento de competências no domínio da responsabilidade profissional, ética e legal, uma vez que na prática especializada o enfermeiro “desempenha o papel de consultor quando os cuidados requerem um nível de competência correspondente à sua área de especialidade” (Ordem dos Enfermeiros, 2010, p. 5).

Acompanhar os enfermeiros possibilitou-me compreender a experiência de cuidar e as necessidades do doente e cuidador familiar no seu habitat natural, bem como as intervenções de enfermagem no âmbito dos CSP para as colmatar, pelo que considero atingidos os objetivos traçados para o estágio. Esta aprendizagem revelou-se elementar para a otimização da qualidade dos cuidados de enfermagem no meu contexto de trabalho, nomeadamente na articulação com as equipas da comunidade no sentido da continuidade de cuidados na transição do hospital para o domicílio, através da partilha de informação clínica.

2.3.3 Desenvolver intervenções de enfermagem ao cuidador familiar na consulta de cuidados paliativos

Optei por realizar o maior período de estágio no serviço onde exerço funções, a EIHS CP do CHLN, polo Hospital de Santa Maria (HSM). Para esta decisão contribuiu o facto de neste contexto ser possível o contacto permanente com a população de cuidadores familiares de doentes em cuidados paliativos a vivenciarem, por definição, situações complexas. Esta proximidade, para além de subsidiar a compreensão da problemática associada aos cuidadores familiares, facilitou a avaliação das suas necessidades, bem como o planeamento e implementação de estratégias de intervenção adequadas para as atender.

Avaliação sistematizada das necessidades dos cuidadores familiares

A revisão da literatura exposta ao longo do trabalho reflete a primordial importância de identificar as necessidades do cuidador familiar. A sua

identificação e clarificação permitem aos profissionais de saúde delinear medidas que possam contribuir para o sucesso dos cuidados no domicílio. No entanto, os próprios cuidadores sentem algumas dificuldades em enunciar as suas necessidades, sobretudo quando desconhecem as respostas formais existentes.

Visando a implementação da avaliação sistematizada das necessidades dos cuidadores familiares dos doentes em cuidados paliativos, na consulta multidisciplinar de Cuidados Paliativos do CHLN, procedeu-se à pesquisa de instrumentos adequados e direcionados a esta avaliação.

Para a intervenção a nível desta problemática são necessários instrumentos fiáveis, sensíveis, válidos e específicos. A evidência reporta para instrumentos de avaliação do cuidador familiar referentes a dificuldades, estratégias de coping, satisfação e sobrecarga, validados para a população portuguesa, não tendo sido encontrada qualquer referência a um instrumento específico de avaliação de necessidades validado (Sequeira, 2010).

O instrumento ideal para a avaliação das necessidades dos cuidadores familiares deve funcionar como uma ponte na comunicação entre estes e os profissionais de saúde. Ao dedicarem tempo e atenção aos cuidadores, os profissionais contribuem para que os cuidadores se sintam importantes e envolvidos nos cuidados à pessoa de quem cuidam, uma vez que existe o reconhecimento da sua situação, dos seus problemas e necessidades. O instrumento tem que ser fácil de utilizar, compreender e preencher, quer pelos profissionais, quer pelos cuidadores de modo a facilitar a obtenção de informações relevantes para o adequado planeamento de cuidados (Osse et al., 2000).

A pesquisa direcionou-nos para uma revisão da literatura sobre instrumentos suscetíveis de serem aplicados a cuidadores familiares de doentes em cuidados paliativos, identificando-se apenas alguns instrumentos disponíveis. Especificamente na área de avaliação das necessidades dos cuidadores salienta-se o Family Inventory of Needs (Hudson et al, 2010; Osse et al., 2000).

O Family Inventory of Needs (FIN) foi originalmente desenvolvido para aplicação a membros da família de doentes com cancro em fase avançada

(Kristjanson et al., 1995). Foi posteriormente utilizado em diversos estudos de investigação que tinham como população alvo os cuidadores familiares de doentes em cuidados paliativos (Hudson et al. 2010; Richardson et al., 2007; Fridriksdottir et al., 2006). O facto de não ser um instrumento extenso constitui uma mais-valia, uma vez que a população a que se destina apresenta elevados níveis de *stress* e consequente menor disponibilidade emocional.

Estes fundamentos contribuíram para que o FIN (anexo 1) fosse o instrumento escolhido para ser submetido ao processo de validação para a língua portuguesa, afigurando-se como um instrumento imprescindível para a melhoria da qualidade dos cuidados no âmbito da consulta multidisciplinar de cuidados paliativos do CHLN.

Considero que colaborar na validação de um instrumento para a população portuguesa de cuidadores familiares de doentes em cuidados paliativos, possibilita desenvolver competências de enfermeiro especialista. Este “suporta a prática clínica na investigação e no conhecimento, na área da especialidade”; “atua como dinamizador e gestor da incorporação do novo conhecimento no contexto da prática cuidativa, visando ganhos em saúde dos cidadãos”, contribuindo para o desenvolvimento da prática clínica especializada (Ordem dos Enfermeiros, 2010, p.10).

No entanto, a validação de um instrumento é um procedimento complexo e moroso, exigindo um período de tempo para a sua conclusão superior ao proporcionado neste curso. Optou-se então por efetuar numa primeira fase apenas o processo de tradução para a língua portuguesa e a realização do pré-teste da versão traduzida. O processo de validação prosseguirá posteriormente em contexto profissional.

Porque o enfermeiro especialista “ interpreta, organiza e divulga dados provenientes da evidência que contribuam para o conhecimento e desenvolvimento da enfermagem” (Ordem dos Enfermeiros, 2010, p.10), promoveu-se a partilha dos saberes adquiridos na revisão da literatura sobre as necessidades dos cuidadores familiares no “Journal Club” que a EIHS CP realiza quinzenalmente. Em simultâneo foi feita a apresentação do FIN e da metodologia a utilizar para a sua validação.

Resumo da primeira fase de validação do FIN

Foram cumpridos os procedimentos éticos e legais para a obtenção de autorizações. A Direção de Enfermagem do CHLN, na pessoa da Enfermeira Diretora, autorizou a realização do projeto na EIHSCP (anexo 2). A autora do instrumento, Professora Linda Kristjanson, autorizou a utilização, tradução e validação do FIN para a população portuguesa (anexo 3).

A população alvo foi constituída por cuidadores familiares dos doentes em cuidados paliativos no domicílio, acompanhados na consulta de cuidados paliativos do CHLN – HSM.

A amostra para verificação semântica e linguística foi constituída por 10 cuidadores familiares. A amostra para análise futura das propriedades psicométricas será constituída por 100 cuidadores familiares.

Os critérios de inclusão estabelecidos foram: ser cuidador familiar de um doente em cuidados paliativos; ter idade igual ou superior a 18 anos; ser nativo da língua portuguesa; apresentar condições cognitivas que permitam a aplicação do instrumento; dar o consentimento informado para participar no estudo (anexo 4). A elaboração dos critérios de inclusão permite promover o “respeito do cliente à escolha e à autodeterminação no âmbito dos cuidados especializados e de saúde” na equipa de Enfermagem (Ordem dos Enfermeiros, 2010, p.5).

Para a colheita de dados foi usado um formulário de caracterização sociodemográfica do cuidador (anexo 5) e o instrumento a validar - versão portuguesa do FIN (anexo 6). Este é constituído por 20 itens padronizados, que reúnem as necessidades mais relevantes percebidas pelos cuidadores, e por duas subescalas. A primeira mede a importância que o cuidador familiar atribui a cada uma das 20 necessidades, sendo que na versão original, as opções de resposta variam de 0 (nada importante) a 10 (muito importante), enquanto na versão traduzida as respostas variam de 1 (nada importante) a 5 (muito importante). A segunda subescala mede a satisfação das necessidades identificadas, atribuindo-se na versão original a classificação de 1, se satisfeita, e de 0, se não satisfeita. Na versão traduzida foi adicionada uma terceira opção de resposta, “parcialmente satisfeita”. As mudanças nas opções de resposta foram

feitas com base nas sugestões proporcionadas pela autora do instrumento original, Kristjanson (1995).

Os procedimentos adotados para a tradução e adaptação linguística do FIN seguiram as recomendações propostas por Gjersing et al. (2010). A tradução da versão original em inglês para a língua portuguesa foi realizada de forma independente por dois tradutores tendo como língua mãe o português (de Portugal), um deles profissional de saúde da área da psicologia, ambos com elevada fluência oral e escrita em inglês. As duas versões foram sintetizadas numa única versão por um terceiro tradutor com as mesmas competências linguísticas dos primeiros.

A versão sintetizada foi submetida a retroversão independente por dois tradutores, um nativo da língua inglesa e fluente em português, outro de nacionalidade portuguesa, tradutor de profissão, portanto, com elevado nível de fluência oral e escrita em inglês. As duas retroversões foram sintetizadas numa única por um tradutor português, professor de inglês do ensino universitário. Os três tradutores não tiveram conhecimento da versão original.

Ambas as versões sintetizadas, a traduzida e a retrotraduzida, foram revistas por três dos tradutores e por dois profissionais de saúde, um deles Mestre em cuidados paliativos. Após a revisão técnica foi consensual a equivalência de palavras, ideias e assuntos entre a versão original e a versão adaptada, surgindo assim a versão final traduzida para português. Por se ter obtido consenso não foi contactada a autora para pedido de esclarecimentos, no entanto, ambas as versões, traduzida e retrotraduzida, lhe foram enviadas para conhecimento e aprovação.

Com o objetivo de identificar e solucionar eventuais dificuldades na versão traduzida do FIN, procedeu-se à aplicação do instrumento a 10 participantes que cumpriam os critérios de inclusão traçados e que estiveram presentes na primeira consulta de cuidados paliativos a realizar pelo doente. Após identificação do cuidador familiar, foi explicado o estudo a realizar, obtido o consentimento informado para a sua participação, colhida a informação sociodemográfica do cuidador e solicitado o preenchimento do instrumento. Optou-se por acompanhar presencialmente o preenchimento do instrumento pois constatou-se, desde a

primeira aplicação, que ao abordar determinados itens os cuidadores necessitavam de suporte emocional imediato. Alguns cuidadores mencionaram que sentiam algumas dificuldades em expor as suas necessidades e que o facto de estas serem apresentadas de forma sistematizada, lhes facilita a reflexão e a identificação das suas reais carências. Os cuidadores consideraram a linguagem utilizada simples e acessível, não tendo manifestado dificuldades na compreensão do léxico, pelo que não foi necessário proceder a alterações da versão traduzida.

Satisfação de necessidades dos cuidadores familiares

As evidências científicas encontradas na literatura e clarificadas no enquadramento teórico demonstram que, para além de outras necessidades, os cuidadores carecem de capacitação para a prestação de cuidados. Como sabemos, a maior parte das vezes os cuidadores não sabem e não estão preparados para cuidar de alguém que, de um momento para outro, fica incapacitado, doente, debilitado e sem autonomia ou com autonomia reduzida.

O sucesso do processo de ajustamento à doença tem por base a capacitação dos doentes e cuidadores para a prestação de cuidados práticos, com recurso ao ensino, instrução e treino (Ordem dos Enfermeiros, 2002).

As intervenções educacionais são uma intervenção de enfermagem autónoma que promovem o autocuidado como uma ação deliberada e aprendida, assegurando uma relação próxima enfermeiro/doente, facilitando o reconhecimento da realidade e o controlo da saúde. No entanto, a informação transmitida é, em muitos casos, excessiva, o que dificulta a sua compreensão e assimilação, traduzindo-se em ansiedade e receios evitáveis.

É essencial avaliar a capacidade de compreensão do cuidador e determinar qual a informação que deseja saber, recorrendo à utilização de métodos de transmissão da informação em suporte escrito e vídeos, usando linguagem simples e não termos técnicos (Kristjanson e White, 2002).

No decorrer da consulta de cuidados paliativos são realizadas intervenções educacionais e de aconselhamento que visam proporcionar informação diversa aos doentes e cuidadores sobre os cuidados práticos a realizar no domicílio. Esta

intervenção de enfermagem é complementada com a entrega da informação em suporte escrito, contribuindo assim para a promoção de boas práticas. Os suportes escritos abordam distintas áreas do cuidar, a linguagem utilizada é simples e direta, conferindo informação sistematizada e de fácil consulta de modo a que doente e cuidador possam lembrar e esclarecer as informações facultadas, sentindo-se apoiados na promoção do conforto e manutenção da qualidade de vida.

Por ser perceptível a necessidade de informação dos cuidadores em relação à utilização de dispositivos percebeu-se a importância de produzir o suporte escrito relativamente aos cuidados com a algália no domicílio. O seu conteúdo reúne o conceito de algália, cuidados com a higiene, manuseamento da algália e saco coletor e aspetos a vigiar (Apêndice 1). Foi mantido o formato original preconizado pela equipa de enfermagem e, após revisão e aprovação conjunta, foi adicionado ao *dossier* de intervenções educacionais existente na unidade.

A literatura alerta-nos para necessidades de informação manifestada pelos cuidadores familiares sobre o controlo sintomático, sendo também considerado um dos pilares dos cuidados paliativos. De entre as intervenções para a sua efetivação destaca-se a administração de terapêutica medicamentosa, revelando-se essencial a gestão adequada do regime terapêutico.

A realização de um trabalho sobre adesão terapêutica enquadrado na disciplina de Enfermagem ao Idoso com Doença Crónica que decorreu no segundo semestre do curso permitiu constatar que a adesão ao regime terapêutico requer uma abordagem multidisciplinar concertada de todos os intervenientes no processo de cuidar, em que os cuidadores têm um papel essencial.

A não adesão à terapêutica tem grande prevalência nas pessoas idosas. Estima-se que 30 a 50% dos doentes, independentemente da doença, do tratamento e do prognóstico, não adiram ao regime terapêutico. Nos países desenvolvidos a adesão a terapias de longo prazo é, em média, apenas de 50%. (Dias et al., 2011).

Os problemas decorrentes da não adesão ao tratamento medicamentoso aumentaram nas últimas décadas e têm preocupado os profissionais de saúde, dada a existência de fatores que influenciam o uso adequado dos recursos terapêuticos. De entre as potenciais razões para a não adesão à terapêutica salientam-se o esquema terapêutico complexo, os défices na continuidade de cuidados e na relação com os profissionais de saúde, nomeadamente ao nível da comunicação (WHO, 2003).

A gestão do regime terapêutico justifica intervenções específicas de enfermagem no sentido de promover a saúde das pessoas, surgindo o enfermeiro como agente facilitador nesta dinâmica, dado ter uma relação de maior proximidade com a pessoa ao seu cuidado (WHO, 2003).

O enfermeiro, através de intervenções autónomas, procede ao ensino do doente sobre a administração e utilização de medicamentos ou tratamentos, desenvolvendo conjuntamente processos de adaptação aos problemas de saúde, otimizando as capacidade do cliente e pessoas significativas para a gestão do regime terapêutico prescrito (Ordem dos Enfermeiros, 2002).

A adesão depende da autogestão de fatores biológicos, comportamentais e sociais que influenciam a saúde e a doença, implicando a colaboração ativa por parte da pessoa, no planeamento e implementação do regime terapêutico, salvaguardando a sua capacidade de tomar decisões (OMS, 2005).

Em contexto hospitalar o enfermeiro é um elemento fundamental na preparação da alta para domicílio do doente hospitalizado no sentido da promoção da sua reabilitação, readaptação, reintegração social e familiar e manutenção do conforto e qualidade de vida. A não identificação de situações que podem levar à ineficácia da gestão terapêutica, prevê consequências importantes, traduzidas por mau controlo da doença, reinternamentos sucessivos e, sequencialmente, diminuição da qualidade de vida da pessoa.

Apesar das evidências mostrarem o contrário, continua a existir a tendência para se centrar os fatores de má adesão no doente. No entanto, as pessoas idosas e suas famílias necessitam de suporte profissional adequado no sentido de desenvolverem competências de autocuidado. Os profissionais de saúde deverão

dispor de formação e treino que lhes permita, cada um na sua área de interferência, definir e implementar intervenções para melhorar/aumentar a adesão ao regime terapêutico (WHO, 2003).

Visando contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados considerou-se pertinente a abordagem formativa dos enfermeiros do CHLN na área da gestão do regime terapêutico, suportada pela premissa de que a existência de uma política de formação contínua dos enfermeiros é promotora do desenvolvimento profissional e da qualidade.

Neste contexto, propôs-se aos profissionais da EIHSCP e da Unidade de Dor do CHLN, organizadores dos cursos de formação para enfermeiros promovidos pelo Centro de formação do CHLN, respetivamente, “Cuidar em Medicina Paliativa” e “Intervenção de enfermagem na avaliação e controlo da dor”, incluir nestes cursos uma sessão de formação dedicada à temática da “Gestão Terapêutica”. A proposta foi aceite com agrado por ambas as equipas por considerarem ser esta a pedra basilar das intervenções de enfermagem no cuidado ao doente com descontrolo sintomático e no suporte aos cuidadores familiares, conferindo-lhes maior capacidade para desempenharem o seu papel na prestação de cuidados.

Com a realização destas sessões de formação pretendeu-se otimizar a qualidade dos cuidados de enfermagem na gestão do regime terapêutico. Recorrendo ao método expositivo, à discussão orientada e interativa, os conteúdos abordados incluíram: conceito de adesão terapêutica e de adesão em enfermagem; etapas no processo de participação das pessoas nos seus cuidados; fatores que podem influenciar a adesão terapêutica; conceito e prevalência de não adesão terapêutica; fatores para baixo nível de adesão; motivos da falta de adesão identificados num estudo realizado na população portuguesa; consequências de não adesão; intervenções de enfermagem na gestão/adesão terapêutica; atitudes facilitadoras e ações promotoras de adesão; aspetos valorizados pela pessoa na manutenção de comportamentos de adesão; gestão da terapêutica de resgate em contexto hospitalar; mitos da terapêutica opióide (Apêndice 2).

Foi gratificante verificar o interesse pelos assuntos abordados e a participação dos enfermeiros no decorrer das sessões realizadas. A partilha de experiências, as questões discutidas e a solicitação de esclarecimentos enriqueceram a formação. Os enfermeiros reconheceram não estarem despertos para a problemática da gestão terapêutica. Manifestaram que conhecer os múltiplos aspetos envolvidos no processo de adesão lhes permite planejar e implementar estratégias adequadas a cada pessoa no sentido da promoção da adesão à terapêutica, contribuindo para evitar os reinternamentos frequentes e a consequente melhoria da qualidade de vida das pessoas alvo dos seus cuidados.

A estratégia adotada vai ao encontro das competências do enfermeiro especialista na medida em que este é dotado de capacidade de suporte ao exercício profissional especializado no âmbito da formação. As suas competências no desenvolvimento das aprendizagens profissionais exigem que atue como formador em contexto de trabalho e em dispositivos formativos formais na sua área de especialidade, favorecendo a aprendizagem, a destreza nas intervenções e o desenvolvimento de habilidades e competências dos enfermeiros (Ordem dos Enfermeiros, 2010).

CONCLUSÃO

Tanto a pessoa doente, como o cuidador familiar são individualmente influenciados por fatores internos e externos (stressores) que, interferindo sobre os aspetos fisiológicos, psicológicos, socioculturais, espirituais e de desenvolvimento, são capazes de modificar os seus níveis de bem-estar ou de estabilidade, colocando em risco os padrões habituais de saúde. Neste contexto, as necessidades não satisfeitas do cuidador familiar constituem-se como stressores, capazes de colocar em causa a sua estabilidade. Revela-se essencial a sua identificação e consequente planeamento de intervenções holísticas no sentido de as satisfazer, fomentando-se a saúde de quem presta cuidados e, em consequência, de quem os recebe. Estas intervenções visam a adaptação ou o ajuste do cuidador às situações por forma a reter, restaurar ou manter a sua própria estabilidade.

A melhoria dos cuidados de saúde só pode ser garantida se forem satisfeitas as necessidades das pessoas que cuidamos, neste caso específico os cuidadores familiares. A satisfação das necessidades é precedida pela sua identificação, pelo que a utilização de um instrumento com as características do FIN para as avaliar contribui para o planeamento de intervenções adequadas junto dos cuidadores. Apesar do FIN ser um recurso essencial para a identificação de necessidades, esta não se esgota com a aplicação do instrumento. Este deve ser considerado um complemento da intervenção de enfermagem competente e especializada, facilitador do desenvolvimento de um vínculo relacional entre o enfermeiro e o cuidador, suportado pela comunicação empática e efetiva, com o objetivo de compreender o cuidador através do diálogo estabelecido. Apenas o cuidador tem capacidade e legitimidade para dizer se as informações dadas e os cuidados recebidos o ajudaram a melhorar o seu estado de saúde, a sua qualidade de vida e o desempenho do seu papel de cuidador.

Os cuidadores têm como único objetivo garantir o conforto do doente. As necessidades de informação e capacitação para a prestação de cuidados, associadas às necessidades de apoio emocional, espiritual e de descanso, carecem de intervenções ajustadas no sentido de conferir aos cuidadores maior capacidade para suportarem o seu papel durante todo o percurso da doença. Só

assim o doente e os cuidadores podem assumir algum controlo sobre a situação, diminuindo a angústia e a ansiedade.

As intervenções produzidas contribuíram para o desenvolvimento de competências de Enfermeiro Especialista nos vários domínios. A revisão da literatura que deu corpo ao enquadramento teórico sobre a temática em estudo, as sessões formativas realizadas no Journal Club da EIHSCP e nos cursos de formação promovidos pelo Centro de Formação do CHLN “Cuidar em Medicina Paliativa” e “Intervenção de enfermagem na avaliação e controlo da dor”, justificam o desenvolvimento de competências no domínio das aprendizagens profissionais.

Iniciar o processo de validação para Portugal de um instrumento de avaliação das necessidades do cuidador familiar do doente em cuidados paliativos constitui, na minha perspetiva, a pedra basilar da competente prestação de cuidados a esta população. Contribuiu para a aquisição de competências no domínio das aprendizagens profissionais, sendo que as formalidades éticas cumpridas integram-se na responsabilidade profissional, ética e legal.

O estágio na comunidade possibilitou a reflexão crítica sobre a pessoa idosa com necessidades de cuidados paliativos no domicílio. Compreender estas necessidades, bem como as do seu cuidador familiar e a intervenção do enfermeiro especialista no âmbito dos cuidados na comunidade foi crucial, uma vez que quase diariamente na consulta de cuidados paliativos se procede à articulação com estas equipas no sentido da continuidade de cuidados. A referenciação para outros prestadores de cuidados de saúde com o objetivo de otimizar o processo de cuidados, contribui para o desenvolvimento de competências do domínio da gestão dos cuidados. A partilha de conhecimentos resultou na solicitação de apoio técnico por parte da ECCI Girassol nas tomadas de decisão no âmbito dos cuidados paliativos, como elemento de enfermagem consultor, evidenciando-se assim competências no domínio da responsabilidade profissional, ética e legal.

O Estudo de Caso permitiu desenvolver competências clínicas como enfermeira especialista na avaliação global da pessoa idosa e seu cuidador familiar através da utilização de instrumentos específicos e da aplicação do

processo de enfermagem suportado pelo Modelo de Sistemas de Betty Neuman. A realização deste trabalho, bem como as intervenções educacionais elaboradas em suporte escrito, permitiram desenvolver competências na melhoria contínua da qualidade e da gestão dos cuidados.

Constatou-se que as atividades desenvolvidas ao longo do período de estágio tiveram impacto positivo na dinamização da prática de cuidados em torno das necessidades dos cuidadores familiares dos doentes em cuidados paliativos. Estas atividades foram ao encontro de algumas das necessidades evidenciadas na literatura sobre a temática, também identificadas no quotidiano da realidade profissional. Em simultâneo, possibilitaram o desenvolvimento de competências de Enfermeiro Especialista em todos os domínios, tal como explicitado acima. Pelo exposto, consideram-se alcançados os objetivos inicialmente propostos.

O trabalho efetivado permitiu a consciencialização da indispensabilidade de criar novas estratégias ou reformular as já implementadas para a otimização da qualidade dos cuidados. Esta só é possível se houver uma reflexão sistemática e concertada sobre a prática, o que exige compromisso e dedicação individual e coletiva. Considerada como um processo contínuo de aprendizagem e desenvolvimento ao nível dos mais elevados padrões de qualidade, contribui para a valorização da profissão de enfermagem.

Os contributos que emergiram da experiência profissional prévia e dos saberes aprendidos ou revistos durante o curso, bem como a realização do estágio em dois contextos de cuidados distintos, proporcionaram crescimento profissional e o desenvolvimento de competências na prestação de cuidados especializados e competentes à pessoa idosa com doença crónica e seu cuidador familiar. A intervenção do enfermeiro especialista revela-se importante no sentido de dar resposta a situações de maior complexidade e especificidade, como é o caso do doente em cuidados paliativos e do cuidador familiar. A fase final da vida determina cuidados complexos, obrigando a ações combinadas de todos os intervenientes no processo de cuidar, profissionais da equipa multidisciplinar, doente, cuidador familiar e a própria comunidade.

Apesar de o trabalho realizado ser relevante e gratificante a nível pessoal e valorizado pelos profissionais da EIHS CP, não pode ser considerado como algo

terminado. A responsabilidade pela mobilização das competências desenvolvidas traduz-se num compromisso acrescido para com outros profissionais de saúde, enfermeiros, doentes e cuidadores familiares. A reflexão e a tomada de consciência destas competências, expostas ao longo do relatório, revelaram-se pertinentes, construtivas e enriquecedoras, contribuindo para a sensibilização acerca dos aspetos que carecem de investimento futuro.

Perspetiva-se a curto prazo a aplicação da versão traduzida do FIN a uma amostra de 100 cuidadores familiares de doentes em cuidados paliativos no domicílio, com o objetivo de testar as propriedades psicométricas do instrumento e concluir o processo de validação para Portugal. Impõe-se a partilha de saberes com outros profissionais através da elaboração de um artigo sobre este processo.

Visando a capacitação dos cuidadores, a sua adequação aos novos papéis e exigências, bem como a manutenção da estabilidade dos seus aspetos físicos, psicológicos, socioculturais e espirituais aspira-se, a longo prazo, organizar a consulta do cuidador familiar do doente em cuidados paliativos. Pretende-se facilitar a criação de vínculos entre o enfermeiro e o cuidador, através da identificação de necessidades, prescrição e implementação de um plano de cuidados de enfermagem especializados no sentido da promoção ou recuperação da saúde do cuidador, num espaço e tempo próprios. A mobilização de conhecimentos adquiridos e das competências desenvolvidas como Enfermeiro Especialista permitem ajudar o cuidador familiar a atingir a máxima capacidade de autocuidado.

É possível ir mais além, se tivermos a iniciativa e a determinação de ultrapassar as dificuldades e os desafios, contando para isso com os contributos fundamentais de toda uma equipa cuja função única é cuidar. No entanto, os enfermeiros podem constituir-se elementos privilegiados desta equipa, uma vez que têm como foco de atenção o diagnóstico das respostas dos indivíduos à doença e aos processos de vida. A partir do diagnóstico constroem um plano de cuidados em parceria com a pessoa que cuidam (doente e cuidador familiar), promovem a continuidade de cuidados como um processo dinâmico, otimizando a qualidade dos cuidados e dignificando a profissão de Enfermagem.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Andrade, C. (2009). Transição para prestador de cuidados: sensibilidade aos cuidados de enfermagem. *Pensar Enfermagem*, 13 (1).

Andrade, A. & Martins, R. (2011). Funcionalidade Familiar e Qualidade de Vida dos Idosos. *Millenium*, 40: pp.185-199.

Artinian, N. (2005). A enfermagem médico-cirúrgica centrada na família. In *Enfermagem de cuidados de saúde à família – teoria, prática e investigação* (2ª ed., Capítulo 12, pp.293-321). Loures: Lusociência. ISBN 972-8383-83-5.

Benner, P. (2001). *De iniciado a perito*. Coimbra: Quarteto Editora. ISBN 972-8535-97-X.

Bocchi, S.C.M.; Pessuto, J.; Dell'Aqua, M.C.Q. (1996). Modelo operacional do estudo de caso como estratégia de ensino na disciplina de enfermagem médico-cirúrgica - avaliação dos alunos. *Rev. Latino-am. Enfermage*, 4 (3): pp. 99-116.

Carvalho, S. & Botelho, M. A. (2011). Os Cuidados Paliativos no âmbito dos Cuidados de Saúde Primários: As intervenções dos enfermeiros. *Pensar Enfermagem*, 15 (1).

Cerqueira, M. M. (2005). *O cuidador e o doente paliativo*. Coimbra: Formasau. ISBN 972-8485-49-2.

Cruz, D. et al (2010). As vivências do cuidador informal do idoso dependente. *Revista de Enfermagem Referência*. III Série. 2: pp.127-136.

Dias et al. (2011). Adesão ao regime Terapêutico na Doença Crónica: Revisão da Literatura. *Millennium*. 40: pp. 201-219.

Direcção-Geral da Saúde (2004). *Plano Nacional de Saúde 2004-2010: Prioridades*. Lisboa. DGS Vol I. Disponível em: http://www.dgsaude.min-saude.pt/pns/media/pns_vol1.pdf Consultado em 26 /02/2012.

Direcção-Geral da Saúde (2006). *Programa Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas*. Lisboa. ISBN 972-675-155-1.

Family Caregiver Alliance (2006). *Caregiver Assessment: Principles, Guidelines and Strategies for Change*. Report from a National Consensus Development Conference. Vol. I. San Francisco: Author. Disponível em: http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content/pdfs/v1_consensus.pdf Consultado em 3/5/2012

Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. 1ªed. Lisboa: Climepsi. ISBN 978-972-796-276-1.

Floriani, C. & Schramm, F. (2007). Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. *Cadernos da Saúde Pública*, 23 (9): pp. 2073-2080.

Folkman, S.; Lazarus, R.; Gruen, R.; DeLongis, A. (1986). Appraisal, coping, health status, and psychological symptoms. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50 (3): pp. 571-579.

Fonseca, J. & Rebelo, T (2010). Necessidades de cuidados de enfermagem do cuidador da pessoa sob cuidados paliativos. *Revista Brasileira de Enfermagem*. Brasília; 64 (1): pp.180-184.

Freese, B. (2004). Modelo de Sistemas de Betty Neuman. In *Teóricas de Enfermagem e a sua obra - Modelos e Teorias de Enfermagem*. 5ª Ed., Capítulo 18: pp. 335-375. Loures: Lusociência. ISBN 972-8383-74-6.

Freixo, M. J. V. (2011). *Metodologia científica – Fundamentos, métodos e técnicas*. 3ªed. Lisboa: Instituto Piaget. ISBN 978-989-659-077-2.

Fridriksdottir, N.; Sigurdardottir, V.; Gunnarsdottir, S. (2006). Important needs of families in acute and palliative care settings assessed with the Family Inventory of Needs. *Palliative Medicine*; 20: pp. 425 – 432.

Gjersing, L.; Caplehorn, J.; Clausen, T. (2010). Cross-cultural adaptation of research instruments: language, setting, time and statistical considerations. *BMC Medical Research Methodology*, 10: 13.

Gomes, A. M. (2010). El cuidador y el enfermo en el final de la vida – família y/o persona significativa. *Enfermería Global*, 18. Universidad de Murcia. ISSN 1695-6141.

Gómez-Baptiste, X. et al. (1996). *Cuidados paliativos en oncología*. Barcelona: Editorial JIMS. ISBN 84-7092-426-5.

Guarda, H.; Galvão, C. & Gonçalves, M. J. (2010). Apoio à família. In Barbosa, A., Neto, I. *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª Ed. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. ISBN 978-972-9349-22-5.

Hanson, S. (2005). *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família – Teoria, prática e investigação*. Loures: Lusociência. ISBN 972-8383-83-5.

Hudson, P. et al (2010). A systematic review of instruments related to family caregivers of palliative care patients. *Palliat Med OnlineFirst*. doi: 10.1177/0269216310373167.

International Association for Hospice and Palliative Care (2008). *Manual of Hospice Care and Palliative Care*. 2ª Ed. IAHPC Press. ISBN 0-9758525-1-5.

Disponível em: <http://hospicecare.com/uploads/2011/9/iahpc-manual-08.pdf>

Consultado em 05/01/2013

International Council of Nurses (2009). *Nursing matters. Palliative care*. Disponível em:

http://www.ordemenfermeiros.pt/relacoesinternacionais/gri_documentacao/ICN_FolhasInformativas_vsINGePT/FI_versao_ING/Nursing_Health_Management/1c_FS-Palliative_Care.pdf Consultado em 12/02/2013.

Instituto Nacional de Estatística (2011). *Censos 2011- Resultados Provisórios*. Instituto Nacional de Estatística, I.P. Lisboa. ISSN 2182-4215.

Kristjanson, L.; Atwood, J.; Degner, L. (1995). Validity and reliability of the Family Inventory of Needs(FIN): Measuring the care needs of families of advanced cancer patients. *Journal of Nursing Measurement*, 3 (2): pp. 109-126.

Kristjanson, L. & White, K. (2002). Clinical support for families in the palliative care phase of hematologic or oncologic illness. *Hematology/Oncology Clinics North America*, 16: pp.745–762.

Lazarus e Folkman (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Nova Iorque: Springer Publishing Company.

Manley, K. (1989). As carências e o apoio dos familiares. *Nursing*. 18: pp.13-17.

Mendes, P. (1998). Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano. In Karsch, U. (1998). *Envelhecendo com dependência: revelando cuidadores*. São Paulo: Educ. Capítulo 5: pp. 171-198. ISBN 85-283-0137-0.

Missão para os cuidados de saúde primários (2009). *Documento de suporte à implementação da UCC*. Disponível em:

http://www.mcsp.min-saude.pt/lmg/content/page_95/Doc_Suporte_UCC.pdf

Consultado em 12/10/2012.

Moreira, I. (2001). *O doente terminal em contexto familiar: uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. Coimbra: Formasau.

Navalhas, J. (1997). Projeto de intervenção no âmbito da visita domiciliária no contexto do cuidar em enfermagem. *Enfermagem*. 7: 2ª série.

Neuman, B. & Fawcett, J. (2011). *The Neuman Systems Model*. 5ª ed. United States of America: Pearson. ISBN-10: 0-13-514277-6.

Nolan, M.; Grant, G.; Keady, J. (1998). *Assessing the Needs of Family Carers: A Guide for Practitioners*. Brighton: Pavilion Publishing.

OMS (2005). *Envelhecimento Activo: uma política de saúde*. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde.

Ordem dos Enfermeiros (1996). *Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros*. Disponível em:

<http://www.ordemenfermeiros.pt/AEnfermagem/Documents/REPE.pdf>

Consultado em 12/05/2012.

Ordem dos Enfermeiros (2002). *Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem – Enquadramento conceptual. Enunciados descritivos*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

Ordem dos Enfermeiros (2010). *Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

Ordem dos Enfermeiros (2011). *CIPE Versão 2 – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem*. Lusodidacta. ISBN 978-92-95094-35-2.

Osse, B. et al. (2000). Assessment of the need for palliative care as perceived by individual cancer patients and their families - A review of instruments for improving patient participation in palliative care. *Cancer*, 88 (4): pp. 900 – 911.

Penny, B. et al. (2008). A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 18: pp. 1379-1393.

Pearlin, L., Mullan, J., Semple, S., & Skaff, M. (1990). Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measure. *The Gerontologist*, 30(5): pp. 583-594.

Richardson et al. (2007). Developing supportive care for family members of people with lung cancer: a feasibility study. *Support Care Cancer*, 15: 1259–1269.

Ross, B. (2005). O processo de enfermagem e cuidados de saúde à família. In *Enfermagem de cuidados de saúde à família – teoria, prática e investigação*. 2ª Ed., Capítulo 7: pp.157-179. Loures: Lusociência. ISBN 972-8383-83-5.

Schene, A. (1990). Objective and subjective dimensions of family burden. Towards an integrative framework for research. *Social Psychiatry and Psychiatry Epidemiology*, 25: pp. 289-297.

Scribe, A. (2010). Apa Style Lite for College Papers. Disponível em: <http://www.docstyles.com/library/apalite.pdf>

Consultado em 22/12/2011

Sequeira, C. (2010). *Cuidar de idosos com dependência física e mental*. Lousã: Lidel. ISBN 978-972-757-717-0.

Shin, D. W. et al (2011). The development of a comprehensive needs assessment tool for cancer-caregivers in patient–caregiver dyads. *Psycho-Oncology*, 20: pp.1342 – 1352.

Sousa, L. & Figueiredo, D. (2007). Supporting Family Carers of Older People in Europe - The National Background Report for Portugal. Hamburgo: LIT Verlag.

Sousa, M.; Landeiro, M.J.; Pires, R.; Santos, C. (2011). Coping e adesão ao regime terapêutico. *Revista de Enfermagem Referência*. III (4): p.151-160.

Tomey, A. & Alligood, M. (2004). *Teóricas de Enfermagem e a sua obra - Modelos e Teorias de Enfermagem*. 5ª Ed. Loures: Lusociência. ISBN 972-8383-74-6.

Twycross, R. (2001). *Cuidados Paliativos*. 1ª Ed. Lisboa: Climepsi.

Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. 2ª Ed. Lisboa: Climepsi.

Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (2010). *Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados 2011 – 2013.

Vitaliano P., Scanan J., Zhang J. (2003). Is Caregiving Hazardous to One's Physical Health? A Meta-Analysis. *Psychological Bulletin*, 129 (6): pp. 946-972.

Penny, B. et al. (2008). A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 18: pp. 1379-1393.

Watson, M.; Lucas, C.; Hoy, A.; Wells, J. (2010). *Oxford Handbook of Palliative Care*. Second Edition. New York: Oxford University Press. ISBN 978-0-19-923435-6.

WHO (2002a). *National Cancer Control Programmes: policies and managerial guidelines*. 2ª Ed. Geneva.

WHO (2002b). *Ethical choices in long-term care: what does justice require?* ISBN 92-9-156228-5.

WHO (2003). *Adherence to Long-Term Therapies: Evidence for Action*. Geneva: World Health Organization. Disponível em:

<http://whqlibdoc.who.int/publications/2003/9241545992.pdf> Consultado em 15/02/2012.

WHO (2011). *Palliative care for older people: better practices*. ISBN 978-92-890-0224-0.